



**ELSA MARIA
DE OLIVEIRA
PINHEIRO DE
MELO**

**ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE
SAÚDE DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS**



**ELSA MARIA
DE OLIVEIRA
PINHEIRO DE
MELO**

**ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE
SAÚDE DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS**

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor, em Ciências da Saúde, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, Professor Associado com Agregação, da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e Co-Orientação da Professora Doutora Débora Falleiros de Mello, Professora Associada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil.

À Carolina e à Maria

o júri

presidente

Professor Doutor Carlos Fernandes da Silva
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Professor Doutor Nelson Fernando Pacheco da Rocha
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Professor Doutor Pedro Augusto de Melo Lopes Ferreira
Professor Associado com Agregação da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Professora Doutora Débora Falleiros de Mello
Professora Associada da Universidade de S. Paulo – Brasil

Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Professora Doutora Maria Suzete dos Santos Gonçalves
Professora Auxiliar do Instituto de Serviço Social do Porto

agradecimentos

Gostaria de expressar o meu agradecimento a todos os que tornaram este trabalho possível, particularmente:

Aos orientadores, Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira e Professora Doutora Débora Falleiros de Mello, pelas preciosas orientações, sugestões e críticas.

Às instituições de saúde pela disponibilidade demonstrada.

Aos pais das crianças hospitalizadas e aos profissionais de saúde que responderam ao questionário.

Ao Professor Doutor Nelson Rocha, Director da Escola Superior de Saúde, pela confiança e incentivo científico.

Ao Professor Doutor Francisco Pimentel, Presidente do Conselho de Administração do Hospital Infante D. Pedro E.P.E. pela compreensão e estímulo.

Aos meus colegas e amigos pelo apoio

À minha família pela dedicação e tolerância

palavras-chave

Envolvimento, Criança, hospitalização, empoderamento familiar

resumo

A hospitalização de uma criança constitui uma experiência stressante, conduzindo, muitas vezes a vivências de sofrimento por parte da criança e da família. A compreensão das necessidades dos pais e do seu nível de empoderamento familiar são fundamentais para desenvolver estratégias promotoras do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde, capacitando-os para a continuidade de cuidados. Desenvolvemos um estudo exploratório descritivo, de cariz essencialmente quantitativo, incluindo também análise qualitativa, com uma amostra de 660 pais de crianças hospitalizadas e de 95 profissionais de saúde em três hospitais portugueses. A colheita de dados foi efectuada pela aplicação de questionários, dirigidos aos pais e aos profissionais de saúde, e que incluíam na versão dos pais o Questionário das Necessidades dos Pais e a Escala de Empoderamento Familiar, e na dos profissionais de saúde, um Questionário das Necessidades dos Pais adaptado, ambos incluíram perguntas abertas. O processo de adaptação cultural e validação destas duas escalas faz parte integrante deste trabalho. Os resultados mostram opiniões diferentes entre pais e profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais, particularmente no que respeita às necessidades de informação e de suporte e orientação. Os pais atribuem mais importância, sentem-se menos satisfeitos e consideram que o hospital os deveria ajudar mais na concretização das suas necessidades, comparativamente com o que os enfermeiros e médicos pensam. Constatamos também a influência de algumas variáveis relativas aos pais e aos profissionais de saúde, na percepção das necessidades.

Os pais demonstram menor empoderamento, no que diz respeito ao envolvimento com a comunidade, nomeadamente em relação à participação com os decisores políticos, realçando a dificuldade no exercício da cidadania. E evidenciam maior empoderamento na dimensão da família e dos cuidados prestados ao filho.

Os resultados qualitativos indicam que o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde tem múltiplos significados, destacando-se as dimensões: o quotidiano da criança no hospital, a continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização e as perspectivas do envolvimento nos cuidados de saúde. Esta última dimensão inclui os domínios: presença, participação, informação, necessidades e benefícios para a criança, responsabilização e direito à saúde, realização de cuidados, necessidades da família e ajuda aos profissionais de saúde.

keywords

Involvement, child, hospitalization, family empowerment, parents needs.

abstract

The hospitalization of a child is a stressful experience, often leading to experiences of suffering by the child and family. Understanding the parents' needs and their level of family empowerment are essential to develop strategies to promote parental involvement in healthcare, enabling them to continue with care. We have developed an exploratory study, drafted primarily in quantitative terms, but including also a qualitative analysis with a sample of 660 parents of hospitalized children in three Portuguese hospitals, and 95 healthcare professionals. Data collection was performed by the application of questionnaires sent to parents and healthcare professionals, which included the Parents' Needs Questionnaire and the Family Empowerment Scale in the parents' version, and the Parents' Needs Questionnaire abridged in the healthcare professionals' version; they both incorporated open questions. The process of cultural adaptation and validation of these two scales are an integral part of this work. The results show different views between parents and healthcare professionals about the needs of parents, particularly with regard to information needs and support and guidance. Parents give more importance to issues, they feel less satisfied and consider that the hospital should help more in achieving their needs, compared to what nurses and doctors think. We also notice the influence of some variables related to parents and healthcare professionals in the perception of needs.

Parents show a lower level of empowerment, with regard to community involvement, particularly in relation to participation with policy makers, highlighting the difficulty in the exercise of citizenship and they show greater empowerment in terms of family and their child's care.

The qualitative results indicate that parental involvement in health care has multiple meanings, especially in the dimensions of the child's daily life in the hospital, the continuity of care after hospitalization and the prospects of involvement in health care. The latter dimension includes the areas of attendance, participation, information, needs and benefits for the child, responsibility and the right to healthcare, development of care, family needs and assistance to healthcare professionals.

SIGLAS

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiras

CNSMI -Comissão Nacional da Saúde Materna e Infantil

E – Enfermeiro

EE – Enfermeiro especialista

EES – Escala de Empoderamento Familiar

EPE – Entidade Publica Empresarial

FES – Family Empowerment Scale

IAC – Instituto de apoio à criança

M – Mãe

M – Médico

ME – Médico Especialista

NPQ – Needs Parents Questionnaire

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

P – Pai

QNP – Questionário das Necessidades dos Pais

WHO – Word Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	19
1 A CRIANÇA E A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE HOSPITALIZAÇÃO	21
1.1 O CUIDAR EM ENFERMAGEM: AS NECESSIDADES DOS PAIS.....	21
1.2 AS NECESSIDADES DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA	37
2 ENVOLVIMENTO E EMPODERAMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE SAÚDE À CRIANÇA	55
2.1 CONCEITOS E MODELOS DE EMPODERAMENTO EM SAÚDE	55
2.2 A FAMÍLIA NO CENTRO DOS CUIDADOS DE SAÚDE À CRIANÇA: INTERFACE ENTRE ENVOLVIMENTO, PARTICIPAÇÃO E EMPODERAMENTO.....	71
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	91
1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	93
2 HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO.....	97
3 LOCAIS DE ESTUDO.....	99
4 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	99
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	100
4.1.1 Caracterização dos pais ou acompanhantes significativos da criança.....	101
4.1.2 Caracterização das crianças.....	104
4.1.3 - Caracterização dos profissionais de saúde.....	107
5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS: PROCEDIMENTOS	108
5.1 QUESTIONÁRIO DAS NECESSIDADES DOS PAIS (QNP)	109
5.1.1 Descrição do Questionário de necessidades dos pais.....	109
5.1.2 Avaliação psicométrica do Questionário de Necessidades dos Pais	113
5.2 ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR (EEF).....	119
5.2.1 Descrição da Escala de Empoderamento Familiar	119
5.2.2 Avaliação psicométrica da Escala de Empoderamento Familiar.....	122
5.3 VERSÃO FINAL DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	125
6 VARIÁVEIS EM ESTUDO	126
7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	128
7.1 PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DE DADOS	129
8 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS	130

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS.....	133
1 NECESSIDADES DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA	135
1.1 AUTO PERCEPÇÃO DAS NECESSIDADES DOS PAIS	135
1.1.1 Descrição das necessidades dos pais	137
1.1.2 Factores determinantes na auto-percepção dos pais	144
1.2 NECESSIDADES DOS PAIS PERCEBIDAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	149
1.2.1 Descrição da percepção dos profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais.	149
1.2.2 Factores determinantes na percepção dos profissionais de saúde.....	155
1.3 COMPARAÇÃO ENTRE A PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE	159
2 O EMPODERAMENTO FAMILIAR.....	170
2.1 FACTORES RELACIONADOS COM O EMPODERAMENTO FAMILIAR.....	173
3 APRESENTAÇÃO DOS DADOS QUALITATIVOS	176
CAPITULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	183
CONCLUSÕES	229
BIBLIOGRAFIA.....	235
ANEXOS	

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - RELAÇÃO CRIANÇA/PAIS/PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	39
FIGURA 2 - MODELO DE EMPODERAMENTO PARA ENFERMAGEM	65
FIGURA 3 - MODELO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE EMPODERAMENTO	70
FIGURA 4 - HIERARQUIA DOS CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA	77
FIGURA 5 - <i>CONTINUUM</i> DO ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS	79
FIGURA 6 - MODELO DE PARCERIA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	83
FIGURA 7 - MODELO DE ENFERMAGEM: ENVOLVIMENTO NOS CUIDADOS	85
FIGURA 8 - MODELO DE ANÁLISE.....	96
FIGURA 9 - VARIÁVEIS EM ESTUDO	127

ÍNDICE DE QUADRO RESUMO

QUADRO RESUMO 1 - QUESTIONÁRIOS ENTREGUES E RECEBIDOS	101
QUADRO RESUMO 2 - CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS/ACOMPANHANTES SIGNIFICATIVOS DA CRIANÇA (N=660)	103
QUADRO RESUMO 3- CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS (N=60).....	106
QUADRO RESUMO 4 - CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (N=95).....	108
QUADRO RESUMO 5 - CATEGORIAS DO QUESTIONÁRIO DAS NECESSIDADES DOS PAIS	109
QUADRO RESUMO 6 - FRASES DO QNP QUE SUSCITARAM DÚVIDAS	115
QUADRO RESUMO 7 - COMPREENSÃO E UTILIDADE DO QUESTIONÁRIO QNP	118
QUADRO RESUMO 8 - COERÊNCIA INTERNA E REPRODUTIBILIDADE DO QNP	119
QUADRO RESUMO 9 - ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR: ATITUDES	120
QUADRO RESUMO 10 - ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR: CONHECIMENTO	121
QUADRO RESUMO 11 - ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR: COMPORTAMENTOS.....	122
QUADRO RESUMO 12 - FRASES DA EEF QUE SUSCITARAM DÚVIDAS	123
QUADRO RESUMO 13 - COERÊNCIA INTERNA E REPRODUTIBILIDADE DA EEF	125
QUADRO RESUMO 14 - SCORE DO NÍVEL SOCIOECONÓMICO DE GRAFFAR	127
QUADRO RESUMO 15 - TESTE DE NORMALIDADE KOLMOGOROV SMIRNOV	131
QUADRO RESUMO 16 - VALORES DE MEDIANA POR CATEGORIAS DE NECESSIDADES E SUBESCALAS DO QNP: PAIS	136
QUADRO RESUMO 17 - VALORES DE MEDIANA POR CATEGORIA DE NECESSIDADES E SUBESCALAS DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE	150
QUADRO RESUMO 18 - TAXA DE RESPOSTA ÀS QUESTÕES ABERTAS DO QUESTIONÁRIO.....	177
QUADRO RESUMO 19 - VARIÁVEIS DA BASE DE DADOS QUALITATIVOS	178
QUADRO RESUMO 20 - QUOTIDIANO DOS CUIDADOS DE SAÚDE NO HOSPITAL: DOMÍNIOS E CATEGORIAS.....	179
QUADRO RESUMO 21 - PERSPECTIVAS DO ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE SAÚDE À CRIANÇA HOSPITALIZADA: DOMÍNIOS	180
QUADRO RESUMO 22 - DOMÍNIO DA REALIZAÇÃO DE CUIDADOS: CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	181
QUADRO RESUMO 23 - CONTINUIDADE DOS CUIDADOS DE SAÚDE APÓS A HOSPITALIZAÇÃO	181
QUADRO RESUMO 24 - NUMERO DE REGISTOS DO DOMÍNIO: REALIZANDO CUIDADOS	198

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1- ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DAS SUBESCALAS DO QNP: PAIS	259
QUADRO 2- FREQUÊNCIAS RELATIVAS DA SUBESCALA IMPORTÂNCIA DO QNP: PAIS	263
QUADRO 3 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS DA SUBESCALA SATISFAÇÃO DO QNP: PAIS	267
QUADRO 4 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS À SUBESCALA DA INDEPENDÊNCIA DO QNP: PAIS	271
QUADRO 5 – RESULTADOS DO TESTE MANN WHITNEY ENTRE AS SUBESCALAS QNP: PAIS E O GÊNERO	275
QUADRO 6 - RESULTADOS DO TESTE MANN WHITNEY ENTRE AS SUBESCALAS QNP: PAIS E A SITUAÇÃO FAMILIAR	277
QUADRO 7 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKAL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS QNP: PAIS E O NÍVEL SOCIOECONÓMICO DE GRAFFAR	279
QUADRO 8 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKALL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS QNP: PAIS E A ESCOLARIDADE.....	281
QUADRO 9 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKALL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS QNP: PAIS E PERCEPÇÃO GLOBAL DA SAÚDE DA CRIANÇA	283
QUADRO 10 - RESULTADOS DO TESTE DE KRUSKALL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS DO QNP: PAIS E A IDADE DA CRIANÇA.....	285
QUADRO 11 - RESULTADOS DO TESTE DE KRUSKALL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS DO QNP: PAIS E A DISTÂNCIA DO LOCAL DE RESIDÊNCIA AO HOSPITAL.....	287
QUADRO 12- RESULTADOS DO TESTE DE KRUSKALL WALLIS ENTRE AS SUBESCALAS DO QNP: PAIS E O TEMPO DE INTERNAMENTO	289
QUADRO 13 - ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DAS SUBESCALAS DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE	291
QUADRO 14 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS DE IMPORTÂNCIA DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE	295
QUADRO 15 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS DA SUBESCALA DE SATISFAÇÃO DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	299
QUADRO 16 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS DA SUBESCALA DE INDEPENDÊNCIA DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	303
QUADRO 17 - RESULTADOS DO TESTE DE MANN WHITNEY EM RELAÇÃO ÀS SUBESCALAS QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE E ESPECIALIZAÇÃO DO HOSPITAL	307
QUADRO 18 - RESULTADOS DO TESTE DE MANN WHITNEY EM RELAÇÃO ÀS SUBESCALAS DO QNP: PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A CATEGORIA PROFISSIONAL.....	309
QUADRO 19 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKAL WALLIS EM RELAÇÃO ÀS SUBESCALAS DO QNP : PROFISSIONAIS DE SAÚDE E TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL EM PEDIATRIA	311

QUADRO 20 - RESULTADOS DO TESTE MANN WHITNEY RELATIVO AO QNP: COMPARAÇÃO PAIS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	313
QUADRO 21 - ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS RELATIVAS À EEF	317
QUADRO 22 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS À EEF: ATITUDES	319
QUADRO 23 - ESTATÍSTICAS DESCRITIVA DA EEF: ATITUDES	321
QUADRO 24 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS À EEF: CONHECIMENTO	323
QUADRO 25 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À EEF: CONHECIMENTO	325
QUADRO 26 - FREQUÊNCIAS RELATIVAS À EEF: COMPORTAMENTO	327
QUADRO 27 - ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS RELATIVAS À EEF: COMPORTAMENTO	329
QUADRO 28 - RESULTADOS DO TESTE DE MANN WHITNEY RELATIVO À EEF E SITUAÇÃO FAMILIAR DOS PAIS.....	331
QUADRO 29 - RESULTADOS TESTE KRUSKAL WALLIS RELATIVO À EEF E NÍVEL SOCIOECONÓMICO GRAFFAR	333
QUADRO 30 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKAL WALLIS RELATIVO À EEF E ESCOLARIDADE DOS PAIS	335
QUADRO 31 - RESULTADOS DO TESTE KRUSKAL WALLIS RELATIVO À EEF E A PERCEPÇÃO DE SAÚDE DA CRIANÇA.....	337
QUADRO 32 - RESULTADOS DE TESTE KRUSKAL WALLIS RELATIVO À EEF E À DISTÂNCIA DO LOCAL DE RESIDÊNCIA DOS PAIS AO HOSPITAL.....	339

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - VALORES DE MEDIANA POR CATEGORIAS DE NECESSIDADES E SUBESCALAS, RELATIVAS AOS PAIS	136
GRÁFICO 2 - MEDIANAS POR CATEGORIAS DE NECESSIDADES E SUBESCALAS, RELATIVAS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	150
GRÁFICO 3 - VALORES DE MEDIANA POR CATEGORIAS DE NECESSIDADES E SUBESCALA DE IMPORTÂNCIA: PROFISSIONAIS DE SAÚDE VERSUS PAIS	159
GRÁFICO 4 - VALORES DE MEDIANA POR CATEGORIAS DE NECESSIDADES E SUBESCALA DE SATISFAÇÃO: PROFISSIONAIS DE SAÚDE VERSUS PAIS.....	160

ANEXOS

ANEXO 1 – Tabelas do Capítulo IV

ANEXO 2 – Autorização para a utilização do *Needs Parents Questionnaire*

ANEXO 3 – Autorização para a utilização da *Family Empowerment Scale*

ANEXO 4 – Versão final do instrumento de colheita de dados aos pais

ANEXO 5 – Versão final do instrumento de colheita de dados aos profissionais de saúde

ANEXO 6 – Autorização das Comissões de Ética e Conselhos de Administração para a realização do estudo

ANEXO 7 – Termo de consentimento informado dirigido aos pais

ANEXO 8 – Termo de consentimento informado dirigido aos profissionais de saúde

INTRODUÇÃO

Os sistemas de saúde têm evoluído no sentido de proporcionar melhor informação aos cidadãos e de garantir cuidados de saúde mais humanizados, de acordo com as necessidades dos utilizadores, norteados por princípios de equidade, eficácia, eficiência e qualidade.

Por sua vez, os cidadãos vão tomando consciência dos seus direitos e dos seus deveres face ao sistema de saúde, passando a solicitar mais informação e a participarem de forma mais activa na gestão do seu processo saúde/doença.

Os cidadãos são encarados como utilizadores sob várias perspectivas: com direitos que importa respeitar e aos quais os serviços de saúde devem dar resposta de forma eficaz; com deveres que devem ser cumpridos, dos quais destacamos, a continuidade de tratamentos ou a realização de um auto-exame e através da representação por terceiros, por exemplo, através de associações.

A evolução do conceito de cidadania contribuiu para aumentar a participação das pessoas nas sociedades, possibilitando maior responsabilidade, dando mais visibilidade aos direitos e deveres individuais. Esta participação dos cidadãos revela-se fundamental para preservar e desenvolver um sistema de saúde que seja verdadeiro à luz de valores sociais e culturais, que se aproxime das expectativas legítimas dos cidadãos, assente numa base de respeito, de co-responsabilização pela saúde, de direito à informação e da participação na tomada de decisões.

A interacção entre utente e profissionais de saúde é fundamental para a qualidade dos cuidados de saúde, ajudando as pessoas a viver com o seu processo de doença e ensinando-as a promover a sua saúde.

De acordo com a carta de Ottawa de 1986, a ideia subjacente à promoção da saúde é de que "...a saúde não se produz nas pessoas pelos serviços de saúde, mas resulta da capacidade e iniciativas individuais em interacção com os profissionais de saúde, a sua rede social de apoio e o seu ambiente físico e social." (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2003:2). Este pressuposto reflecte a importância da aproximação do sistema ao cidadão relativamente às suas necessidades e expectativas e do envolvimento efectivo da pessoa e respectiva família na gestão do seu processo de saúde ou de doença, implicando uma participação crescente nos cuidados de saúde.

O documento Contributos para um Plano Nacional de Saúde – Orientações Estratégicas, refere que é necessário conhecimento cientificamente validado, correspondente à realidade portuguesa, nomeadamente sobre doenças crónicas e em áreas temáticas relativas ao “...estudo das percepções e da satisfação do cidadão em relação aos serviços de saúde e do acesso à informação...” (Portugal - Ministério da Saúde, 2003:92).

O aumento da doença crónica, a diminuição dos tempos de internamento, tratamentos em ambulatório e os cuidados continuados no domicílio, implicam mudanças nas práticas clínicas que conduzem a um maior envolvimento dos utilizadores no processo de cuidados de saúde.

O impacto da doença e da hospitalização na criança e família, bem como, as estratégias para a gestão da doença constituem áreas emergentes no âmbito da enfermagem pediátrica.

As abordagens do cuidado à criança e família em contexto de hospitalização mudaram substancialmente nas últimas décadas, passando da intenção dos pais estarem junto dos filhos, para a presença constante nas unidades de saúde e para o interesse em participar nos cuidados de saúde e na tomada de decisões clínicas.

O ambiente hospitalar, apesar das políticas e estratégias para a humanização, constitui ainda um espaço que vulnerabiliza a criança e a família, nomeadamente pelo processo de doença, pela pouca privacidade e pela perda de controlo que a criança e os pais podem sentir. Os profissionais de saúde na sua maioria adoptam uma posição dominante, o que também pode dificultar a solicitação de informações, esclarecimentos e a participação dos pais nos cuidados.

Os pais são os principais cuidadores da criança, sendo co-responsáveis pela sua saúde, assumindo um papel progressivamente mais participativo no hospital, provocando mudanças na interacção com os profissionais de saúde e desencadeando outras formas de assistência à criança.

Da nossa vivência profissional, como especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e como facilitadora do processo de aprendizagem de estudantes de enfermagem (docente), evidenciamos a preocupação com o impacto que a doença e a hospitalização representam na criança e na família, com a incipiente participação dos pais nos cuidados de saúde e com a necessidade de incorporar na prática clínica um modelo assistencial centrado na criança e respectiva família.

O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde constitui, do nosso ponto de vista, um requisito fundamental na assistência e na gestão integrada da doença da criança, quer configure um episódio agudo ou crónico.

Entendemos que acontece no decurso de uma participação activa, com negociação, partindo do conhecimento das necessidades dos pais e da satisfação das mesmas. Os pais devem ser parceiros da equipa de saúde, sentindo que tem um papel activo na gestão dos cuidados e nas decisões clínicas associadas. Este pressuposto exige uma abordagem dinâmica dos profissionais de saúde, a qual deve ser (re) criada no quotidiano, estimulando o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde, incentivando a participação, a partilha de decisões e o empoderamento familiar.

Compreendemos o empoderamento e o envolvimento familiar como condições precursoras dos cuidados centrados na família. Pais com autocontrolo, com domínio da vida familiar, com sentido de auto-eficácia, são capazes de participar de forma activa, tomar decisões fundamentadas, envolvendo-se efectivamente nos cuidados de saúde, em vez de aceitarem passivamente as formas de participação propostas pelos profissionais de saúde. O envolvimento é antes de mais uma atitude individual que necessita no entanto, ser sustentada pelo agir dos profissionais de saúde, através da informação/conhecimento, da relação interpessoal, da identificação e satisfação das necessidades dos pais e da negociação oportuna com eles.

A participação dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada encontra-se amplamente documentada (Coyne, 1995; Wong, 1999; Pölkki et al., 2002). No entanto, o conhecimento das necessidades dos pais, do significado de envolvimento nos cuidados de saúde, bem como a perspectiva dos profissionais de saúde sobre estas temáticas, é pouco conhecida na realidade portuguesa

Partindo do quadro conceptual, delineamos um estudo exploratório descritivo, com os seguintes objectivos:

- Conhecer as necessidades dos pais durante a hospitalização da criança;
- Conhecer a percepção dos profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais;
- Identificar factores determinantes na percepção das necessidades dos pais;
- Conhecer o empoderamento familiar;
- Identificar factores determinantes no empoderamento familiar;

- Identificar significados de *envolvimento dos pais nos cuidados de saúde*, na perspectiva dos pais e de profissionais de saúde.

Estruturamos este documento em quatro capítulos. No primeiro, procedemos à revisão da literatura, sendo abordados aspectos relativos à criança doente e família em contexto hospitalar, particularizando o cuidar em enfermagem e as necessidades dos pais. Desenvolvemos também uma visão do empoderamento e do envolvimento familiar nos cuidados de saúde.

O segundo capítulo refere-se ao enquadramento metodológico, sendo descritas e justificadas as opções metodológicas: o modelo de análise; as hipóteses de investigação; os instrumentos de colheita de dados, incluindo a descrição dos procedimentos para a obtenção da versão portuguesa e as variáveis em estudo.

No terceiro capítulo são apresentados e analisados os resultados, dando resposta às hipóteses de investigação formuladas. Por último, no quarto capítulo, procedemos à discussão dos resultados de forma crítica, contrapondo com a opinião de outros autores, realçamos as principais conclusões, identificamos algumas limitações do estudo e implicações para a prática clínica.

CAPITULO I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1 A CRIANÇA E A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE HOSPITALIZAÇÃO

Iremos abordar aspectos relativos à perspectiva do cuidado em enfermagem, com enfoque nas necessidades dos utilizadores dos cuidados de saúde, particularmente dos pais de crianças hospitalizadas.

1.1 O CUIDAR EM ENFERMAGEM: AS NECESSIDADES DOS PAIS

Ao longo do percurso de vida, a criança e a sua família, habitualmente, contactam com o sistema de saúde e necessitam de diversos cuidados de saúde, qualquer que seja a sua fragilidade ou o dano, requerendo a atenção de profissionais, face ao processo de saúde-doença e aos cuidados de saúde (Mello et al., 2002).

A enfermagem corresponde a um grupo profissional com relevantes papéis, funções e responsabilidades nos cuidados de saúde. A prática de enfermagem envolve uma acção ou actividade que utiliza “um saber advindo de outras ciências e de uma síntese produzida por ela própria para apreender o objecto da saúde naquilo que diz respeito ao seu campo específico (cuidado de enfermagem) visualizando o produto final, atender às necessidades sociais, ou seja, a promoção da saúde, prevenção de doenças e a recuperação do indivíduo, ou o controle da saúde da população” (Almeida e Rocha, 1997:18).

Nos estudos de enfermagem, é frequente que ela seja vista enquanto profissão, sendo socialmente reconhecida e formalmente legalizada, seguindo critérios de universalidade, racionalidade, autoridade e competência no seu campo específico (Almeida e Rocha, 1997).

No nosso país, com a criação da Ordem dos Enfermeiros, o estado Português reconheceu formalmente que os enfermeiros constituem uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial de cuidados de enfermagem (Decreto-Lei nº.104/98, de 21 de Abril).

A partir desta altura, foram produzidos vários documentos que regulamentam o exercício da profissão de enfermagem, sendo de salientar entre outros, o Código Deontológico do/a enfermeiro/a, as Competências do/a enfermeiro/a de Cuidados Gerais e os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, os quais constituem uma referência para a prática de cuidados.

O conteúdo destes documentos salientam o primado dos cuidados de enfermagem, e o direito à protecção da saúde dos cidadãos conforme previsto no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa (2007).

Os cuidados de saúde, em geral, são caracterizados por um conjunto de procedimentos técnicos que contribuem para o êxito de um tratamento, podendo recorrer a medidas terapêuticas ou a procedimentos auxiliares para efectivar a aplicação de uma terapêutica (Ayres, 2004). Esses aspectos configuram uma definição do senso comum sobre cuidado em saúde. Ayres (2004:74) propõe abordar o cuidado como:

“...um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos, visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade...”

O cuidado em saúde, nessa perspectiva, é visto como interacção entre sujeitos, implicando a percepção e a construção da intersubjectividade.

Os princípios teóricos e práticos dos cuidados de saúde são relevantes para reflectir sobre a humanização das práticas de saúde. Segundo Ayres (2006) a humanização da atenção à saúde diz respeito a um compromisso das tecnociências da saúde com a realização de valores vinculados à felicidade humana e ao bem comum.

O cuidado humanizado em saúde e a humanização da assistência à saúde têm sido associados a distintos e complexos conceitos, tais como necessidades de saúde, satisfação do utente, integralidade da atenção à saúde, qualidade da assistência, gestão participativa, protagonismo dos sujeitos e a intersubjectividade envolvida no processo de atenção à saúde (Deslandes, 2006).

A profissão de enfermagem “centra-se na relação interpessoal de um enfermeiro e uma pessoa ou de um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades). Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se, ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima

independência na realização das actividades da vida, procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente” (Ordem Enfermeiros, 2002:8).

Esta descrição actual dos cuidados de enfermagem engloba vários conceitos fundamentais, nomeadamente a relação interpessoal do/a enfermeiro/a com pessoas ou grupos de pessoas e o acompanhamento, ou a supervisão de um projecto de saúde ao longo da vida, enfatizando-se a importância da satisfação das necessidades humanas fundamentais e da autonomia das pessoas.

A relação interpessoal enfermeiro-utente assenta no pressuposto de que cada pessoa é um ser social e agente intencional de comportamentos, com valores, crenças e desejos que lhe estão subjacentes, o que lhe confere a especificidade como ser único, com dignidade própria e com direito a autodeterminar-se (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Este entendimento de pessoa tem subjacentes princípios filosóficos de Kant, considerando que cada ser humano é um fim em si mesmo, singular e insubstituível e nunca um meio ou um instrumento de outra vontade (Nunes et al., 2005).

No Código Deontológico dos Enfermeiros e no que diz respeito à humanização dos cuidados, encontra-se referido que cada pessoa personifica um projecto de saúde, e que, em todos os actos, os/as enfermeiros/as desempenham as suas funções “para” e “pela” pessoa. Considerando-se que os “enfermeiros substituem, ajudam e complementam as competências funcionais das pessoas em situação de dependência, na realização das actividades de vida”. E que, “orientam, supervisionam e lideram os processos de adaptação individual, o auto-cuidado, os processos de luto, os processos de aquisição e mudança de comportamentos para a aquisição de estilos de vida saudáveis” (Ordem dos Enfermeiros, 2003:109).

De salientar, o contributo dos enfermeiros na promoção da saúde e a orientação para a participação das pessoas nos seus cuidados de saúde.

Torna-se evidente o desafio e a complexidade do exercício da enfermagem, o qual, para além da relação interpessoal, que constitui um processo interactivo e dinâmico, implica também ter em consideração o contexto da pessoa. Deste modo, a prática de enfermagem na gestão do processo terapêutico desenvolve-se num âmbito de imprevisibilidade e de mudança das necessidades da pessoa em cuidados de saúde, exigindo uma (re) construção permanente.

O exercício de enfermagem, em geral, encontra-se ancorado em teorias que lhe dão significado, sustentam as práticas clínicas e reflectem as mudanças políticas e

sociais do seu tempo. Os cuidados de saúde tem como objectivo abrangente dar resposta às necessidades de saúde das pessoas, contribuindo para a construção de um projecto de vida e de saúde.

Neste contexto, pareceu-nos importante compreender o conceito de necessidades nas teorias e na prática de enfermagem.

A palavra necessidade deriva do latim *necessitate*, e traduz o “carácter do que é necessário”, algo indispensável e imprescindível (Dicionário da Língua Portuguesa, 1988:1143).

Segundo o dicionário de Filosofia de Clément e colaboradores (2007), *ter necessidade* deriva do francês *besoin*. No sentido comum, diz respeito a uma “exigência ou necessidade natural com uma causa fisiológica” e no âmbito da psicologia, refere-se ao “sentimento de falta - com razão ou sem ela - daquilo que nos é necessário” (Clément et al., 2007:270).

Distinguem-se dois tipos de necessidades: as inatas ou adquiridas, que são de ordem fisiológica, “a sua forma de satisfação é uniforme no seio da espécie e a sua saciedade, é necessária, a longo prazo, para a manutenção da vida; e as adquiridas ou culturais, que são de ordem psicológica ou social, o seu modo de satisfação é variável segundo os indivíduos, ou segundo as culturas, e a sua saciedade não é estritamente necessária. Esta distinção é útil, mas não deve fazer desprezar o carácter complexo das necessidades humanas” (Clément et al., 2007).

Em inglês, a palavra *need* teve origem no antigo Teutónio (Germânico) e significava violência, força ou constrangimento. A palavra evoluiu do significado da aplicação de uma força externa para uma força interna da pessoa, estando na modernidade relacionada a um depoimento, uma declaração da pessoa, quer seja explícita ou implícita (Powers, 1999).

A alusão a *necessidades humanas* faz parte dos mais variados discursos da sociedade contemporânea, relativos aos domínios da economia, política, educação ou saúde. Por exemplo, o bem-estar numa sociedade, ou estado de bem-estar, é frequentemente utilizado para designar, quer o reconhecimento da sociedade de algumas necessidades humanas quer a sua capacidade em se organizar e possibilitar aos seus cidadãos condições para a sua realização. Investigações fenomenológicas sugerem que a conceitualização de *necessidade* pode ser construída por entidades do estado, dependendo da ideologia, da gestão de prioridades ou de outros constrangimentos (Doyal e Gough, 1986).

O conceito de necessidades humanas tem sido explorado por várias áreas de conhecimento, designadamente psicologia, sociologia, filosofia, enfermagem, entre outras, sustentado por teorias explicativas do comportamento humano. As ciências biológicas enfatizam os aspectos fisiológicos e somáticos, relacionados com a sobrevivência e a saúde. A psicologia expande a noção de necessidade a níveis mais elevados, considerando por exemplo, a necessidade de estima. Enquanto que a sociologia acrescenta as necessidades sociais, no âmbito da interacção social, cultura ou política (Fortin, 1999).

Na opinião de Cowley e colaboradores (2000) o conceito de necessidade resulta também da construção social, estando relacionando com a identidade, as expectativas e o contexto relativo á saúde.

Na literatura de enfermagem, o conceito de necessidade de saúde permanece como uma entidade pouco clara, correspondendo a uma abstracção, com parâmetros definidos a partir da relação com uma disciplina, de acordo com a visão do mundo, podendo ser definida de diferentes formas (Robb, 1998; Fortin, 1999; Hallström et al., 2002; Kyritsi et al., 2005; Hallström e Elander, 2007).

Diferentes perspectivas influenciaram de forma diversa, quer a prática quer as teorias de enfermagem, sendo particularmente relevante a influência da psicologia, nomeadamente através de autores como Thorndike e Maslow, no pensamento de enfermagem (Kérouac et al., 1994; Fortin, 1999).

Maslow estudou as necessidades humanas e desenvolveu uma teoria explicativa do comportamento humano, enfatizando as relações através das necessidades. Organizou uma hierarquia em pirâmide, constituída por cinco níveis:

- Necessidades fisiológicas que incluem por exemplo, o equilíbrio nutricional, a oxigenação e circulação, o equilíbrio hidroelectrolítico, a temperatura normal, a eliminação, o sono e repouso, a higiene, a estimulação;
- Necessidades de segurança que contêm aspectos como, a segurança, a protecção e ausência de medo, a ausência de dor, a estabilidade;
- Necessidades de pertença e de amor, que incluem o sentimento de amor e de pertença, a aprovação por parte dos outros, o grupo de amigos;
- Necessidades de estima, que englobam principalmente, a estima dos outros e a auto-estima, a autoconfiança, o sentimento de valor ou de utilidade, o reconhecimento, o estatuto;
- Necessidades de auto-actualização, que se baseiam na utilização máxima das capacidades e potencial humano.

Para este autor, cada pessoa ia concretizando as suas necessidades de forma progressiva até atingir a sua auto-realização, sendo que as necessidades de nível mais baixo deveriam ser satisfeitas antes das necessidades de nível mais elevado. No entanto, Maslow ponderou que apesar das necessidades mais básicas, ditas fisiológicas, terem que ser satisfeitas como forma de assegurar a sobrevivência, as necessidades mais elevadas adquirem igualmente um valor de sobrevivência, que os profissionais de saúde nem sempre valorizam (Bolander, 1998).

Robb (1998) ao debruçar-se sobre o conceito de necessidade, refere que a hierarquia estabelecida por Maslow foi extremamente apelativa para a enfermagem, visto que os/as enfermeiros/as se preocupam com a satisfação das necessidades dos pacientes, e que, valorizam o estabelecimento de prioridades dessas mesmas necessidades para prover cuidados de enfermagem adequados. No entanto, esta hierarquia pressupõe que as necessidades fisiológicas sejam satisfeitas em primeiro lugar e só posteriormente sejam consideradas as psicológicas, o que nem sempre se verifica, uma vez que o indivíduo pode concretizar necessidades de nível superior, sem que outras de nível inferior tenham sido realizadas na totalidade, como acontece em circunstância de doença.

De acordo com Bolander (1998), uma necessidade pode ser uma exigência ou uma falha, considerando-se que todas as pessoas têm necessidades fundamentais que se esforçam por satisfazer, quer físicas, quer psicológicas. A importância relativa atribuída a cada necessidade depende de cada indivíduo e é influenciada por diversos aspectos, nomeadamente expectativas pessoais, influências sociais e culturais, saúde física e desenvolvimento. Esta autora considera que as necessidades básicas contribuem para unificar as pessoas, evidenciando aquilo que as caracteriza, ou seja, a partilha das mesmas necessidades.

As necessidades humanas básicas também dizem respeito aos aspectos de nutrição, higiene, equilíbrio hidroeletrólítico, oxigenação, conforto, repouso, sono, segurança e manejo da dor, podendo ser analisadas no âmbito fisiológico/biológico, psicológico e social (Timby, 2007).

Schraiber e Mendes-Gonçalves (1996) consideram que as necessidades de saúde estão ligadas à assistência e, em geral, estão associadas à procura de cuidados que um doente faz ao dirigir-se a um serviço de saúde, evidenciando uma busca activa por intervenção, o que representa, também um consumo. Para estes autores “a origem dessa busca é o carecimento, algo que o indivíduo entende que deve ser corrigido em seu atual estado sócio-vital, pode ser uma alteração física,

orgânica, que o impede de seguir vivendo em sua rotina de vida, ou um sofrimento ainda não identificado fisicamente, ou até mesmo uma situação que reconhece como uma falta, algo que carece, como por exemplo uma informação” (Schraiber e Mendes-Gonçalves, 1996:29).

Segundo Fortin (1999) a literatura revela que as necessidades humanas podem ser entendidas sob duas perspectivas: como um caminho para motivar o comportamento ou como uma força impulsionadora de políticas, num contexto social e cultural. Refere autores como Holmes e Warelou, que descrevem as necessidades humanas de forma reflexiva, podendo ser consideradas como desejos, ou o que se quer (*wants*), conduzindo à emergência de orientações políticas e sociais, que por sua vez, se baseiam, também na percepção das necessidades individuais ou de grupo. Estes autores consideram que estas facetas, separadas ou em conjunto, têm um papel crucial no conceituar de necessidades e na teoria e prática de enfermagem.

Em relação às conceitualizações de necessidades humanas, Fortin (1999) faz alusão a vários autores, nomeadamente Karl Marx, como um dos primeiros teóricos, no século XIX, que estabeleceu a ligação entre as necessidades humanas e as forças ou poderes sociais e políticos, considerando que a sociedade ideal era aquela que reconhecia e satisfazia as necessidades das pessoas. Refere também Mallmann e Marcus que enfatizam que todos os seres humanos têm necessidades básicas, ou orgânicas, que têm que ser satisfeitas para assegurar a saúde física e a sobrevivência. E outros autores que realçam para além dessas necessidades, os desejos e aspirações das pessoas, referindo, como exemplo, as necessidades de interacção social, como importantes para o bem-estar psicológico, considerando que quando não estão satisfeitas, podem conduzir a sentimentos de isolamento e tristeza, pondo em risco a saúde mental.

As necessidades humanas podem ser influenciadas por múltiplos factores, os quais foram também objecto desta pesquisa. Fortin (1999) faz referência a alguns autores que enfatizam os valores pessoais, culturais e sociais, ao contribuem para delimitar não só o conceito de necessidade, mas, também os mecanismos apropriados para a sua satisfação. Outros autores consideram que as necessidades individuais variam particularmente ao longo do ciclo de vida e que cultura e necessidades estão interligadas, influenciando-se mutuamente. Alguns argumentam que não são as necessidades que mudam em virtude das forças sociais, mas sim a sua forma de expressão, ou seja, o que se quer, os desejos, as aspirações e a forma de obter a sua satisfação.

Um aspecto importante que esta autora salienta é a discussão em torno da objectividade e universalidade das necessidades. Coloca em debate duas abordagens: a universal/objectiva e a histórica/subjectiva, verificando-se divergência entre autores. Os que defendem a abordagem universal/objectiva consideram que não é a noção de necessidade que é subjectiva, mas sim, os desejos e a forma de satisfação, os quais, variam consoante o espaço, tempo e personalidade da pessoa. As necessidades são a expressão da condição humana universal e as atitudes individuais são expressas por desejos [Mallmann e Marcus 1980; Lederer 1980, referidos por Fortin (1999)]. Por outro lado, os que defendem a perspectiva histórica/subjectiva consideram que os desejos e a satisfação são construídos socialmente sem um conteúdo objectivo, ligados a sentimentos subjectivos. A pessoa pode não ter consciência das suas necessidades, no entanto, pode facilmente articular as suas formas de querer, desejos e satisfações [Galtung 1980, referido por Fortin (1999)].

Este debate, enfatiza que ao considerar-se a distinção entre necessidades e desejos, podem ser integradas as duas abordagens, mas, ao considerar a relação entre necessidades e contexto social, a abordagem da universalidade das necessidades pode não fazer muito sentido. Sobre este assunto, a autora refere Holmes e Warelw, que sugerem que ao aceitarmos a visão de necessidades e contexto social influenciando-se mutuamente, a busca da necessidade universal se torna fútil, visto que ao ser influenciada pela sociedade se assume de forma subjectiva. Por outro lado, se considerarmos as duas perspectivas das necessidades humanas - a força da motivação e a força socialmente constituída - podemos ver as duas faces da mesma moeda. A força da motivação pode ser considerada universal ao designar as necessidades humanas e os desejos, o querer e a satisfação serem considerados variáveis subjectivas (Fortin, 1999).

Pelo que foi exposto ao abordar necessidades humanas parece-nos importante considerar a necessidade propriamente dita e, também o comportamento que essa necessidade vai originar e que se manifesta através de: formas de querer, desejos, aspirações e modos de a satisfazer.

Fortin (1999) aborda também a perspectiva das teorias de necessidades humanas na enfermagem. Reporta-se aos trabalhos de Meleis, que analisou o desenvolvimento das teorias de enfermagem entre 1950 e 1970, referindo três escolas de pensamento: das necessidades, de interacção e de resultado.

Meleis (1997) indica que as escolas de pensamento relacionadas com necessidades surgiram ao tentar dar resposta às seguintes questões:

- *O que fazem os/as enfermeiros/as?*
- *Quais são as suas funções?*
- *Quais são os papéis do/a enfermeiro/a?*

As respostas a estas interrogações descrevem as funções e os papéis do/a enfermeiro/a, considerando o cliente da enfermagem em termos de uma hierarquia de necessidades. Quando essas necessidades não estão satisfeitas ou quando a pessoa não está capaz de preencher as suas próprias necessidades, são requeridos cuidados de enfermagem. Neste âmbito, os/as enfermeiros/as desempenham as suas funções e papéis ao ajudar os pacientes a satisfazerem as suas necessidades.

Esta autora identificou três autoras de referência da escola das necessidades: Virgínia Henderson, Abdellah e Orem. Refere que estas teóricas, ao descreverem o potencial das funções e papéis dos/as enfermeiros/as circunscrito às necessidades do paciente, se basearam na hierarquia de Maslow, tendo sido influenciadas também pelos estádios de desenvolvimento de Eriksson. Menciona que apesar de estas teóricas serem as primeiras a ponderar as funções de enfermagem distintas das funções médicas, enfatizam a orientação negativa das necessidades, apresentando uma visão do homem próxima do modelo biomédico, centrado na doença e no tratamento da doença. A hierarquia das necessidades considera primeiramente as fisiológicas e relativas à segurança, progredindo para incluir as necessidades de nível superior, tais como, necessidade de pertença, amor e estima.

Fortin (1999) refere que Henderson enfatizou o papel do/a enfermeiro/a centrado na pessoa, complementando e suplementando as necessidades individuais para manter a independência, enquanto que Abdellah especificou as necessidades humanas relacionadas com problemas, como o foco do/a enfermeiro/a. Orem por outro lado baseou a sua teoria de enfermagem no conceito de auto-cuidado. Destaca que estas teorias ilustram a natureza reflexiva das necessidades, a motivação interna, a influência social e cultural, particularizando que as teorias de Henderson e Abdellah foram formadas sob predomínio de forças políticas e sociais, que acompanharam os avanços tecnológicos e as mudanças sociais do seu tempo.

A teoria de Henderson, embora de forma informal ou implícita, constitui o referencial teórico que norteia os cuidados de enfermagem na generalidade das instituições hospitalares de Portugal, sendo também uma referência no ensino de enfermagem, na abordagem integral da pessoa. Por este motivo, vamos caracterizar um pouco mais a sua perspectiva dos cuidados de enfermagem.

Os estudos de Virgínia Henderson constituem uma referência para a enfermagem a nível mundial. A sua notoriedade advém da análise conceptual acerca da clarificação da natureza do cuidar em Enfermagem, a pedido do Conselho Internacional de Enfermeiros, e que culminou com a publicação do livro *Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE*, na década de 60.

Identificou a função do/a enfermeiro/a junto do indivíduo, considerando-o como central no processo de cuidados, e descreveu as actividades básicas que compõem a enfermagem, sublinhando a sua origem nas necessidades humanas, que considera universais, enfatizando a complexidade dos cuidados de enfermagem, pela (re) interpretação contínua do/a enfermeiro/a das necessidades que vão sendo modificadas pelo estado particular da pessoa que cuida (Henderson, 2007).

Esta autora, apresentou uma definição de enfermagem enfatizando que “a função própria da enfermeira é ajudar o indivíduo, doente ou saudável, na realização daquelas actividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou para a morte serena), que a pessoa realizaria sem ajuda se tivesse a força, a vontade ou conhecimento necessários. E fazê-lo de tal forma que ajude os indivíduos a tornarem-se independentes tão rápido quanto possível” (Henderson, 2007:3). Salienta o papel autónomo e de mestria da/o enfermeira/o, realçando a importância da colaboração com o médico no cumprimento do plano terapêutico e da interacção com os outros membros da equipe na assistência à pessoa, seja para a melhoria da saúde, a recuperação da doença ou no apoio na morte.

Faz alusão à importância da equipa médica, referindo que todos os membros devem centrar-se na pessoa, e que, todos estão vocacionados para a “ajudar”. Destaca também a utilidade da participação das pessoas no cuidar, ao declarar:

“Quanto mais cedo as pessoas puderem cuidar de si, encontrarem informação sobre saúde ou até executarem os tratamentos prescritos, melhor estarão. De facto, os adultos na posse das suas capacidades intelectuais devem sentir que a escolha é sua” (Henderson, 2007:4).

Esta afirmação sugere conceitos actuais na abordagem aos utilizadores dos serviços de saúde, nomeadamente em relação ao empoderamento e à tomada de decisão face à circunstância de saúde ou doença.

Henderson identificou catorze necessidades humanas fundamentais, discriminando cinco delas como vitais, designadamente: respirar, comer e beber, eliminar, dormir e descansar, e manter a temperatura do corpo dentro dos limites adequados. Para além destas, considerou que a satisfação de todas as necessidades

não é essencial à vida, sendo contudo, fundamentais em relação à integralidade da pessoa. Destaca também o carácter de especificidade das necessidades de cada pessoa, ao referir que a importância relativa que se atribui a cada necessidade varia de pessoa para pessoa, podendo igualmente variar em momentos diferentes (Adam, 1994), sendo satisfeitas por padrões de vida diversos (Henderson, 2007). Refere que um/a enfermeiro/a para ajudar o doente, tem que ser sensível à comunicação não verbal e encorajar a expressão de sentimentos, procurando compreender os significados das palavras, dos silêncios e dos movimentos do doente, e que os/as enfermeiros/as percebem melhor o comportamento do doente se ambos partilharem a sua interpretação (Henderson, 2007).

Distingue quatro condições, que estão sempre presentes e que afectam as necessidades das pessoas, (a idade, o temperamento, o estado emocional ou estado de espírito, o estatuto social/cultural e a capacidade física e intelectual), as quais, devem ser tidas em conta na avaliação que o/a enfermeiro/a faz em relação às necessidades de ajuda do doente.

Esta autora identificou três níveis de relações enfermeiro-utente, nas quais o/a enfermeiro/a pode ser substituta do doente, ajudante do doente ou parceira do doente. Considera que o/a enfermeiro/a ajuda o doente a manter ou criar um projecto de saúde, que o doente se tivesse condições, levaria a cabo sozinho.

Com base na sua teoria, a prática de enfermagem surge independente da prática dos médicos, reconhecendo que a interpretação da função de enfermeira está sujeita a múltiplas influências. O/a enfermeiro/a exerce a sua função com autonomia e com interdependência com outros profissionais de saúde, ajudando o doente a levar a cabo o plano terapêutico iniciado pelo médico ou por outro profissional (Alligood e Tomey, 2004).

Powers (1999) ao analisar o conceito de necessidade no âmbito da enfermagem indica que o discurso de enfermagem tem usado a palavra necessidade como um conceito, um termo técnico e teórico, funcionando como uma entidade linguística abstracta, como forma de ajudar os alunos a compreender o significado do ser humano; de apresentar um referencial teórico para organizar as intervenções de enfermagem, e como meio de explicitar o modo de pensar a enfermagem como uma profissão, evidenciando o seu papel social.

Segundo esta autora, a assunção da palavra necessidade para um termo técnico efectuou-se sem uma definição formal e sem análise das implicações filosóficas do uso da palavra, como conceito, o que pode causar situações

indesejáveis, como a produção de situações sociais contraditórias dos ideais da enfermagem, ou tensão na prática da disciplina.

Bolander (1998) refere Yura e Walsh, dois autores teóricos de enfermagem da década de 70 do século XX que influenciados por estudiosos contemporâneos, contextualizaram necessidades humanas, realçando o papel do/a enfermeiro/a ao contribuir para a satisfação das necessidades da pessoa, através do processo de enfermagem. Bolander cita-os ao afirmarem que a função do/a enfermeiro/a consiste em avaliar a existência e a extensão da doença ou da saúde, considerando que esta avaliação serve de suporte para diagnosticar, planejar, executar e avaliar a saúde e os cuidados de enfermagem. Os autores referidos identificaram 35 necessidades, que dividiram em dois grupos: necessidades do utente individual e necessidades da família e da comunidade. Também Fortin (1999) faz alusão a estes dois autores, salientando o enfoque que eles atribuíram à família, como unidade primária para a realização das necessidades humanas, apesar de reconhecerem o papel da comunidade e do estado, como facilitadores na realização dessas necessidades.

Powers (1999) refere Fraser que distingue as necessidades em dois grupos: *thin* e *thick*. As necessidades *thin* (finas) correspondem a declarações de necessidades óbvias, que não precisam de justificativa, enfatizam a natureza linguística da nossa compreensão da declaração de necessidade, por exemplo: *Eu necessito de beber água*. Enquanto que as necessidades *thick* (espessas) não são evidentes e são acompanhadas de uma justificativa, por exemplo: *"Eu necessito de um par de sapatos com velcro, porque a minha artrite não me permite atar os sapatos, sem dor"*. Fraser considera que as frases de necessidades são em forma de argumento, constituem a reivindicação de que a pessoa necessita de alguma coisa e que subentende a razão ou evidência dessa mesma necessidade. Se em relação às necessidades *thin* a razão é evidente, em relação às necessidades *thick* a razão tem que ser tornada evidente, ou seja, tem que conter uma justificativa.

A prestação de cuidados aos doentes pressupõe a avaliação das suas necessidades, contudo, o seu conceito é difícil de definir (Hallström et al., 2002). Estas autoras referem Henrick von Wright, que considera que as necessidades de uma pessoa são "coisas" (*things*) sem as quais a pessoa não está bem.

Alguns autores (Robb, 1998; Hallström et al., 2002) fazem referência a Bradshaw que oferece uma definição de necessidades numa perspectiva de serviço social, tendo agrupado quatro categorias de necessidades:

- Normativas (definidas por peritos e profissionais);

- Sentidas (o que a pessoa quer);
- Expressas (aquelas em que a pessoa age mostrando o seu sentimento de necessidade, é manifesta);
- Comparativas (quando populações com características semelhantes recebem serviços de diferentes níveis de satisfação).

Hallström e colaboradores (2002) mencionam que por vezes as necessidades são usadas como sinónimo de “querer”, podem ser auto-avaliadas ou avaliadas por terceiros, podendo verificar-se diferença de opinião entre os profissionais de saúde e o utente, acerca da identificação das suas necessidades e do estabelecimento de prioridades para a sua satisfação.

Depois de apresentar algumas perspectivas acerca das necessidades humanas, parece incontornável a sua influência no pensamento de enfermagem e o recurso a esta designação de acordo com referenciais de diversos autores, quer na prática clínica quer no ensino de enfermagem.

Na actualidade, o Conselho Internacional de Enfermeiros (*International Council of Nurses ICN*), cuja missão consiste em representar a enfermagem a nível mundial, desenvolver a profissão e influenciar as políticas de saúde, tem um papel preponderante na criação de eixos estruturantes para a profissão, encontrando-se os enfermeiros portugueses representados, através da respectiva Ordem.

A pesquisa desenvolvida por este Conselho permitiu o reconhecimento da necessidade de descrever os fenómenos dos clientes que preocupam os/as enfermeiros/as, as intervenções específicas de enfermagem e os respectivos resultados para os clientes, que culminou com o desenvolvimento da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Esta permite a utilização de uma terminologia partilhada para expressar os elementos da prática de enfermagem, designadamente o que fazem os/as enfermeiros/as face às necessidades ou condições dos clientes, para produzir determinados resultados, possibilitando descrições da prática clínica de enfermagem que facilite a comparação das práticas entre cenários clínicos, populações de clientes, áreas geográficas ou tempo (CIPE, 2005).

Nesta classificação, a palavra necessidade faz parte do Eixo - Foco, ou seja área de atenção relevante para a enfermagem é considerada como “*status*”, sendo este, definido como “foco com características específicas: condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa”, considerado também como sinónimo de “*capacidade*”. (CIPE, 2005:91)

Qualquer que seja a designação parece-nos sustentado o carácter exclusivo do cuidado de enfermagem, especificamente dirigido a cada pessoa na sua particular condição, de saúde ou de doença, como forma de contribuir para a sua autonomia e re (adaptação) à situação de vida.

Os avanços científicos no campo da medicina, por um lado, enfatizam um conhecimento instrumental ou técnico, por outro, permitem um aumento da esperança de vida e das condições de doença crónica, que exigem cuidados de grande complexidade, quer técnica, quer humana, para a promoção da qualidade de vida das pessoas, o que realça a importância das competências relacionais. Neste enquadramento, pareceu-nos importante analisar aspectos relativos ao cuidar na prática de enfermagem, salientando algumas características que lhe estão subjacentes.

Ribeiro (1995) acerca do percurso evolutivo da enfermagem desde Nightingale até Henderson faz alusão à procura da especificidade do conteúdo da enfermagem, referindo que se orientou através de duas perspectivas, por um lado, a necessidade de um conhecimento e de um saber técnico próprios e, por outro, a exigência das competências relacionais necessárias, para a ajuda, substituição ou parceria com a pessoa.

Esta autora reporta-se aos trabalhos de Linn e de Bullough e Sparks da década de oitenta do século XX, considerando que apesar das mudanças verificadas no contexto da profissão de enfermagem, as duas concepções expostas por aqueles autores permanecem ainda subjacentes na acção dos enfermeiros: a orientação para o tratar e a orientação para o cuidar.

A orientação para o tratar centra-se essencialmente na doença, correspondendo a aspectos instrumentais, relacionados com procedimentos técnicos e terapêuticos, dando resposta aos objectivos gerais da medicina, de curar, controlar ou recuperar a saúde, ou na impossibilidade de se obterem esses resultados, de aliviar sintomas e retardar a morte (Pearson e Vaughan, 1992). Veicula o modelo biomédico, fazendo uma abordagem cartesiana da pessoa, em que o indivíduo é analisado como um conjunto de órgãos, que podem adoecer, necessitando de intervenção (Collière, 1999).

As tecnologias de investigação e reparação da doença influenciaram desde o início do século XX, a configuração social do hospital, contribuindo para determinar a forma das relações sociais entre os que tratam e os que são tratados, assim com, para os processos de organização do trabalho (Collière, 1999).

O foco da assistência à saúde volta-se para o corpo, visto como objecto de intervenção, desvalorizando-se a globalidade, a subjectividade e os sentimentos da pessoa face ao processo de doença e tratamento. A prática de enfermagem desenvolve-se em torno da doença, ou do órgão afectado, centrando-se no cumprimento de prescrições clínicas, quer numa forma de atendimento padronizada, em tempo, (por exemplo, com horários de medicação), quer em função de um diagnóstico ou da vigilância de um tratamento (com prescrição de cuidados idênticos para situações diagnosticadas idênticas). Ou seja como refere Collière (1999) organiza-se em torno de tarefas prescritas pelo médico para investigar, tratar e vigiar a doença.

Neste contexto, a participação da pessoa nos cuidados e na tomada de decisão é pouco expressiva, centrando-se a enfermeira nos aspectos físicos padronizados, prestando cuidados à pessoa, em vez de a envolver no seu processo assistencial. Como refere Collière (1999:127), "é a categoria da doença que confere ao doente estatuto e papel, relegando e apagando todos os outros estatutos que possa ter, bem como todos os papéis ligados a esses estatutos".

Os avanços tecnológicos no campo da medicina, associados a uma visão tecnicista, contribuíram para este enfoque na rentabilidade e utilidade, que caracteriza a organização de alguns serviços, e que se traduz por formas de organização em que tudo tem que ser feito de forma rápida, mais ou menos padronizada, em que o doente acabado de chegar tem já um tempo de saída previsto (Ribeiro, 1995).

Este modelo revelou-se pouco ajustado ao exercício actual da enfermagem, fazendo emergir a orientação para o cuidar, a qual teve a influência de vários autores teóricos de enfermagem, designadamente Nightingale, Henderson, Leininger, Watson, e também dos contributos das ciências sociais e humanas (Ribeiro, 1995).

A orientação para o cuidar é centrada na pessoa enquanto sujeito de cuidados, enfatizando-se os aspectos relacionais e ambientais. Valoriza a perspectiva holística, focando-se nas necessidades da pessoa e nos problemas decorrentes do seu processo de adaptação a situações de stress e/ou doença.

A interacção do/a enfermeiro/a com o utente assume grande importância, sustentada numa base de respeito pelos valores e cultura individuais e na promoção da autonomia. A participação da pessoa nos cuidados e na tomada de decisão é incentivada, no sentido de ajudar a construção de um projecto de vida, promovendo a saúde e a adaptação aos processos de vida.

Almeida e Rocha (1997:18), ao reflectirem sobre o trabalho de enfermagem, apontam que as "necessidades ou os carecimentos humanos não são de um homem

só, pois este vive, sofre, trabalha junto com outros homens, e assim também não são naturais, portanto, carecimentos sociais que, tomados como finalidades, presidem o processo de trabalho e produzem a satisfação destes carecimentos. Portanto, a geração, bem como a satisfação de necessidades por meio do trabalho, é um processo social e ao mesmo tempo histórico, porque nele se dá a produção e reprodução deste homem que é social”. As autoras realçam que os agentes do trabalho de enfermagem e os sujeitos portadores de necessidades de saúde se relacionam, constituindo um processo social e histórico.

Ribeiro (1995) faz referência a Fry, ao afirmar que o cuidar é algo universal, admitindo que se pode falar do cuidar natural como uma atitude inerente a certas relações entre pessoas, nomeadamente a relação mãe-filho.

Collière (2003) considera o cuidar como um fenómeno universal, capaz de influenciar a forma como pensamos, sentimos, ou nos comportamos em relação aos outros. O que, considera ter servido de mote para o desenvolvimento de teorias sobre o cuidar na prática de enfermagem.

Esta autora, pondera o cuidar como um “acto de VIDA, no sentido de que representa uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a VIDA e permitir-lhe continuar a reproduzir-se” (Collière, 1999:235), sendo algo inerente a todas as culturas, desde o início da humanidade, associado ao princípio da sobrevivência.

Na sua opinião, cuidar é simultaneamente um *acto de individual*, que cada individuo presta a si próprio, desde que tenha adquirido autonomia para tal, e é também um *acto de reciprocidade*, quando prestado a outra pessoa, que de uma forma temporária ou definitiva, necessita de ajuda para assumir as suas necessidades vitais. Distingue duas situações particulares, em que isto acontece, designadamente:

- Quando a insuficiência, diminuição ou perda da autonomia se alia à idade. Refere que a curva dos cuidados prestados por outros é inversamente proporcional à curva da idade, decrescendo as necessidades de cuidados do nascimento para a infância e depois da infância para a adolescência. E que, na idade adulta a pessoa pode precisar que tomem conta dela em determinadas circunstâncias, mas que, normalmente, é ela própria que toma conta, presta cuidados, dá o seu contributo através da família e do exercício profissional.
- Quando se associa a acontecimentos de vida, por exemplo, a maternidade ou o nascimento, que exigem uma ajuda muito precisa, ou ainda quando uma pessoa ou grupo de pessoas se deparam com crises ou obstáculos na sua

vida, tais como, a doença ou acidentes. Considera também que estes acontecimentos terão consequências e impacto diferentes, consoante a idade em que ocorrem e tudo o que tiver influenciado o desenvolvimento e o processo de dependência.

Como recentemente afirmou, “cuidar é por essência permitir a alguém com dificuldade física ou psico-afectiva enfrentar a vida quotidiana” (Collière, 2003:331). No nosso entender, esta frase encerra um profundo significado, já que pressupõe o cuidar como a possibilidade de contribuir com as condições necessárias para ajudar a pessoa a garantir condições adequadas à sua vida diária, podendo esse auxílio ser proporcionado pela família, outras pessoas próximas, e/ou profissionais de saúde.

Hesbeen (2001) considera que cuidar numa perspectiva de saúde corresponde a um encontro com outra pessoa para a acompanhar na promoção da sua saúde, procurando criar laços de confiança. E que, o cuidar envolve todos os profissionais de saúde, os quais têm essa intenção em comum, ou seja cuidar daquela pessoa.

Partilhamos a opinião deste autor, ao considerarmos que cada profissão *per se* tem uma importância relativa no conjunto do processo assistencial de uma pessoa, contudo, as várias perspectivas profissionais, contribuindo com diferentes saberes para o processo de cuidados, permitem uma visão global e integradora da pessoa, contribuindo para potenciar as suas capacidades para a adaptação ao processo de vida e para a promoção da saúde.

Ainda, segundo Hesbeen (2001), o acolhimento efectuado nas unidades de saúde é um dos aspectos que mais contribui para criar um sentimento de valorização como pessoa, em vez de se sentir valorizado apenas como objecto de cuidados. Sendo particularmente importante, a informação fornecida neste momento acerca do funcionamento do serviço e daquilo que se perspectiva no decurso da hospitalização, nomeadamente realização de exames clínicos e tratamentos. Enfatiza também a importância de identificação das expectativas da pessoa, designadamente o conhecimento das suas preocupações, o que, muitas vezes, não está directamente relacionado com a situação clínica.

1.2 AS NECESSIDADES DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

O conhecimento científico veio mostrar que a doença e a hospitalização conduzem, frequentemente, a vivências de sofrimento por parte da criança e família associadas, nomeadamente à ansiedade da separação; à perda de controlo e ao

medo da lesão corporal e da dor (Algren, 2006) e que, quer as reacções dos pais quer as respostas da criança à hospitalização se influenciam mutuamente (Vessey, 2003).

O diagnóstico da doença, a incerteza da recuperação, as alterações na dinâmica e nos papéis familiares habituais, a informação fornecida e a incerteza acerca do papel a desempenhar no hospital, são alguns dos factores, que podem desencadear stress, sentimentos de insegurança, medo, culpa ou ansiedade nos pais durante a hospitalização da criança (Darbyshire, 1994; Hallström et al., 2002), conduzindo a uma crise emocional na família, afectando todos os membros.

O impacto da doença e da hospitalização na criança é influenciado por múltiplos factores, designadamente a gravidade da doença, a complexidade dos cuidados que exige, a idade e estágio de desenvolvimento, o tempo de hospitalização, as experiências prévias, a percepção da experiência, a qualidade das relações entre pais e criança e o equilíbrio familiar (Vessey, 2003; Algren, 2006).

Analisando o quotidiano das famílias em contexto de doença crónica na criança, Silva e colaboradores (2010) referem autores que apontam as hospitalizações recorrentes ou prolongadas, causadoras de desorganização familiar, representando uma sobrecarga para todos os elementos da família. Consideram que a doença crónica pode ser um agente de stress, repercutindo-se no desenvolvimento da criança e nas relações sociais da família, para além de reflectirem, que a falta de preparação psicológica das famílias pode dificultar o processo de adaptação à doença.

Vessey (2003) enfatiza que as respostas psicológicas da criança à hospitalização não podem ser encaradas como evento transitório, ou como uma relação causa-efeito, mas antes, resultantes de um processo dinâmico e complexo que integra factores cognitivos, biológicos e ecológicos, por exemplo, a idade, a gestão dos sintomas, a presença dos pais e o ambiente hospitalar.

De acordo com Silva e colaboradores (2010) a hospitalização da criança e o distanciamento que por vezes se verifica do ambiente familiar, nomeadamente do/a companheiro/a e de outros filhos, aumenta a sensação de desamparo e solidão, fragilizando os vínculos familiares. Para estas autoras ignorar estes sentimentos torna as famílias vulneráveis, cabendo à equipa de saúde a responsabilidade de identificar estas necessidades e incluir as famílias nos cuidados de saúde.

Compreender as respostas da criança e da família perante a hospitalização é fundamental para o desenvolvimento de cuidados pediátricos de enfermagem com qualidade, permitindo experiências de desenvolvimento e facilitando a readaptação da criança e família face ao novo contexto.

A complexidade da doença na criança e o seu impacto na família implicam estratégias de cuidados abrangentes. De acordo com Wong (1999), os cuidados em pediatria, para além de procurarem tratar a doença, devem preservar o desenvolvimento harmonioso da criança e promover a integridade familiar.

Actualmente, o foco de cuidados de saúde em pediatria não se reduz a uma perspectiva individual, abrange a criança doente, os pais, outras pessoas significativas, e o respectivo contexto social e cultural. Como refere Kristjánsdóttir (1995), o entendimento dos pais e da família como clientes por direito próprio, tem sido largamente considerado no âmbito da hospitalização de crianças.

Os pais são os principais cuidadores das crianças, estabelecendo com elas uma relação bilateral, em circunstância de doença, essa relação adquire um novo actor, o profissional de saúde, com o qual, quer a criança, quer os pais tem que interagir.

Em nosso entender, a relação bilateral passa a triangular, incluindo os pais, a criança e os profissionais de saúde, em constante interacção, como intervenientes dinâmicos no processo assistencial à criança doente, influenciando-se mutuamente (Figura 1).

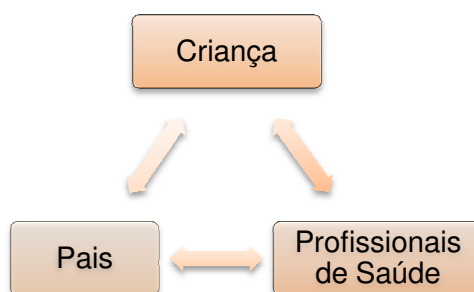


Figura 1 - Relação criança/pais/profissionais de saúde

A presença dos pais durante a hospitalização da criança é reconhecida como benéfica para ambos, contribuindo para minimizar os efeitos negativos da doença e da hospitalização e para o bem-estar da criança e família (Hallström et al., 2002; Kyritsi et al., 2005; Sabatés e Borba, 2005).

A integração dos pais nas unidades de saúde lançou novos desafios à prática de enfermagem, nomeadamente pela compreensão e valorização do papel parental, verificando-se um interesse crescente pelas necessidades dos pais, preocupações,

sentimentos e reacções durante a hospitalização, repercutindo-se na organização dos cuidados de enfermagem, os quais devem ser centrados na criança e na família (Sabatés Borba, 2005; Shields et al., 2003).

Este interesse suscitou o desenvolvimento de diversas investigações, procurando identificar e caracterizar as necessidades dos pais.

Neste âmbito, efectuamos uma pesquisa em diversas bases de dados internacionais (Medline, Science Direct, Cinahal), e nacionais (teses académicas) com o intuito de identificar estudos e instrumentos de avaliação de necessidades dos pais durante a hospitalização da criança. Nesta busca as palavras-chave utilizadas foram: necessidade dos pais (*parents needs*), criança (*child*), criança doente (*ilness in children*), hospital (*hospital*) e criança hospitalizada (*hospitalized child*), tendo sido associadas, permitindo um maior refinamento na pesquisa. Foram encontradas muitas referências, pelo que consideramos como critério de inclusão, serem relativas apenas a crianças hospitalizadas.

Seleccionamos documentos relativos a situações de internamento em unidades de cuidados intensivos, de doenças crónicas e em regime de ambatório, verificando-se uma tendência no sentido de obter uma classificação, que possibilitasse uma abordagem sistemática das necessidades dos pais nas unidades de saúde, como parte integrante dos cuidados.

O conhecimento dos enfermeiros acerca das necessidades dos pais, durante a hospitalização da criança, reveste-se da maior importância para o desenvolvimento de uma relação de ajuda (Subtil et al., 1995), contribuindo para a adaptação ao processo de vida, e para, o desenvolvimento do papel parental.

Patterson (1988), Subtil et al. (1995) e Jorge (2004) referem uma classificação das necessidades experienciadas pelos pais de crianças portadoras de doença crónica, proposta por Sargent e Baker, em 1983, a partir de uma revisão de literatura. Estes autores propõem um agrupamento das necessidades em função dos domínios afectados, designadamente: as cognitivas, as emocionais, as comportamentais e relativas às relações conjugais.

Em relação às necessidades cognitivas circunscrevem os conhecimentos e informações que os pais têm que ter para gerir a situação de doença da criança, incluindo a aprendizagem e desenvolvimento de competências para prover cuidados no domicílio. Às vezes, os pais são confrontados com informações contraditórias e com a dificuldade em determinar o diagnóstico, devido a raridade de algumas situações clínicas ou à falta de experiência dos médicos com a doença em questão.

Esses aspectos contribuem negativamente para aumentar a insegurança e a perda de controlo dos pais, podendo suscitar a procura de outras opiniões que lhes permitam concretizar as necessidades de segurança e confiança. Essa procura pode ser impulsionada, também por reacções emocionais exacerbadas, quando os pais se recusam a aceitar o diagnóstico da doença.

Para o equilíbrio do processo adaptativo da família à situação de doença e hospitalização da criança concorre de forma directa a informação que os pais recebem, constituindo uma necessidade específica, durante as vivências de crise e de stress familiar. A obtenção de informações permite à família ter algum controlo sobre uma situação em que se sentem mais fragilizados, com menos poder, contribuindo para diminuir os sentimentos de incerteza na fase de adaptação. A partilha de informação médica e de enfermagem com os pais funciona como elemento dinamizador da interacção pais-equipa. Por um lado, a equipe de saúde sente um certo alívio por partilhar os seus saberes e, por outro, os pais tornam-se mais activos na sua colaboração, enfatizando a interacção entre todos.

Acerca das necessidades emocionais o estudo acima referido, evidencia que os problemas emocionais vivenciados pelos pais de crianças portadoras de doença crónica se encontram bem documentados na literatura. Os pais podem experimentar sentimentos de culpa ao acharem que são causadores da doença da criança, particularmente nos casos de doença genética. Há também registos sobre um dos pais culpabilizar o outro, por exemplo, quando ocorre um acidente, levando a situações de distanciamento e conflito conjugal, que por vezes, culminam na separação e/ou no divórcio. Alguns pais têm dificuldade em expressar a dor emocional ou os sentimentos de culpa, sofrendo em silêncio, outros expressam que preferem sofrer pelo filho e outros ainda, sentem-se impotentes para qualquer acção. Os pais podem somatizar as manifestações, tornando-se deprimidos ou demasiado ansiosos. Aos profissionais de saúde cabe a responsabilidade de identificar e acompanhar essas manifestações, evitando a influência negativa no processo de adaptação da criança à doença e ao tratamento, desenvolvendo com os pais estratégias para ultrapassar as dificuldades, as quais, podem incluir acompanhamento específico e a mediação da relação familiar.

Para as necessidades comportamentais, o estudo afirma que a doença da criança leva a alteração da dinâmica familiar, consumindo muito tempo e energia dos pais, em detrimento deles próprios ou dos irmãos. A organização familiar tem que ser ajustada às necessidades actuais da criança doente, que passa a ser o foco principal de atenção dos pais. A logística altera-se e o quotidiano modifica-se, exigindo, por vezes, outras formas de divisão das tarefas familiares, dos cuidados às outras

crianças, do acompanhamento na escola ou da ida às compras. Algumas situações implicam uma gestão diferente e imprevista das carreiras profissionais e do curso da vida familiar, com abandono ou adiamento na concretização de projectos pessoais, profissionais, ou familiares. Por vezes, um dos pais deixa de trabalhar para acompanhar a assistência à criança doente, exigindo um maior esforço financeiro ao outro cônjuge, para prover o rendimento familiar.

As necessidades relativas às relações entre cônjuges também foram apontadas. A exigência de cuidados de saúde da criança pode ser desencadeante de conflito entre o casal. A falta de consenso entre os pais, no que diz respeito à gestão da doença e tratamentos da criança, às necessidades dos outros membros da família e aos objectivos futuros, pode ser geradora de tensão e conflitos, por vezes, recorrentes e irresolúveis. Os pais podem começar por se distanciar, separando os seus papéis familiares, por exemplo: o pai ganha dinheiro e a mãe cuida da criança, e, à medida que o tempo vai passando, a insatisfação com o outro aumenta, os consensos não vão sendo possíveis, exacerbando a tensão na relação, tornando mais difícil a resolução dos conflitos.

Essa classificação de necessidades dos pais reforça a importância da sua identificação e do apoio que os pais podem precisar por parte dos profissionais de saúde, para a adaptação às novas circunstâncias familiares.

Fernandes (1988) enfatiza que as necessidades dos pais durante a hospitalização da criança passam pelo reconhecimento de que os filhos estão a receber cuidados físicos competentes, pela compreensão da situação clínica e dos tratamentos, por sentirem que são importantes para os filhos e capazes como pais, e também pela oportunidade de exporem os seus sentimentos acerca da hospitalização dos filhos.

A complexidade tecnológica dos cuidados, quer médicos, quer de enfermagem, desenvolvidos nas unidades hospitalares (ambulatórios, unidades de cuidados intensivos e outros serviços pediátricos), pode causar um grande impacto nos pais e nas crianças, fazendo emergir necessidades específicas.

Unidades de ambulatório

Graves e Hayes (1996), num estudo efectuado em dez programas de unidades de ambulatório de um hospital canadiano, usando uma versão modificada do *Family Needs Survey*, de Bailey e Simeonsson, compararam a avaliação das necessidades parentais, de 38 pais de crianças com doença crónica, e de, 13 enfermeiros/as. O

questionário utilizado incluiu 35 itens agrupados em seis subescalas: informação, apoio, explicações para outros, serviços comunitários, necessidades financeiras e funcionamento familiar. Apesar de desenvolvido para pais, para este estudo, foi adaptado numa versão para enfermeiros/as. Os resultados mostraram concordância na identificação das necessidades de informação, suporte e serviços comunitários. Embora, com diferenças na determinação de prioridades, apenas os/as enfermeiros/as identificaram necessidades referentes ao funcionamento familiar. Averiguaram também que os pais têm tendência a valorizar menos os itens, e que expressam menos necessidades actuais para si próprios, o que enfatiza a importância dos/as enfermeiros/as se concentrarem nas fragilidades dos pais.

Segundo estas autoras, sem o recurso a uma ferramenta que permita a avaliação sistemática das necessidades dos pais, os/as enfermeiros/as correm o risco de basear a sua apreciação nas suas próprias convicções, crenças e valores, desvalorizando a perspectiva do outro. Consideraram também, que o fortalecimento dos pais enquanto cuidadores da criança, acontece quando os/as enfermeiros/as, em colaboração com estes, procedem à avaliação das suas necessidades, à negociação das intervenções, prestando cuidados em parceria. E que, deste modo, a relação positiva e forte entre enfermeiros/as e pais pode indirectamente, traduzir-se por uma redução de custos e por melhores cuidados na assistência à criança com doença crónica.

Dois investigadores canadianos, James e Johnson (1997) estudaram a percepção das necessidades dos pais ao cuidarem da criança com doença oncológica, na fase paliativa. Efectuaram um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas semi-estruturadas, envolvendo onze famílias que tinham experienciado a morte de um filho por cancro, há mais de um ano, tendo a morte ocorrido no hospital, ou no domicílio. Os resultados evidenciaram a importância para os pais de que o seu filho seja reconhecido como especial; a necessidade de preservar alguma normalidade para a criança e para os outros elementos da família no decurso da fase paliativa e perante a iminência da morte; a necessidade de suporte e de cuidados por parte dos profissionais de saúde durante este período, não só para a criança, mas também para eles próprios, e também a necessidade de participarem nos cuidados à criança.

Neste estudo, os pais realçam a participação nos cuidados como uma forma de diminuir sentimentos de culpa e de reforçar o sentimento de que fizeram tudo o que estava ao seu alcance pelo seu filho. A necessidade de informação é expressa como transversal a todo o processo de cuidados à criança, designadamente acerca do diagnóstico, tratamento, medicação, desenvolvimento da situação e prognóstico. A

proximidade aos serviços de saúde, a disponibilidade destes serviços vinte e quatro horas, o recurso a manuais de informação e o seguimento das famílias pelos profissionais de saúde após a morte da criança, são apontados pelos pais, como estratégias ou recursos, que os podiam ter ajudado a concretizar as suas necessidades durante este período particular da sua vida.

Armstrong e Kerns (2002) usaram um questionário especificamente concebido para avaliar as necessidades de pais de crianças que sofreram traumatismo craniano, durante e após o período de reabilitação, designado *Family Needs Questionnaire*. Este instrumento composto por 40 itens, abrange seis escalas, designadamente informação de saúde, suporte emocional, suporte instrumental, suporte profissional, serviços comunitários e envolvimento com os cuidados. O questionário, foi aplicado um ano após o acidente, em hospitais do Canadá e dos Estados Unidos da América, tendo como grupos de controlo, pais de crianças diabéticas e de crianças com problemas ortopédicos.

Os resultados encontrados por estes autores evidenciam que os pais valorizam a honestidade das respostas e a compreensibilidade das explicações dadas pelos profissionais de saúde. Verificaram também que os pais de crianças que tiveram este tipo de traumatismo necessitam de mais informações médicas e de saúde, suporte profissional, redes de suporte comunitário, e também de serem envolvidos nos cuidados de saúde.

Unidades de cuidados intensivos

Nas unidades de cuidados intensivos, os pais para além de sujeitos a todos os aspectos inerentes à doença e hospitalização da criança que focámos previamente, enfrentam um ambiente que se torna particularmente stressante, associado à elevada tecnologia, aos alarmes luminosos e sonoros dos aparelhos, procedimentos complexos e invasivos e ao elevado número de profissionais de saúde.

Um dos primeiros estudos desenvolvidos neste âmbito foi efectuado por Miles, em 1979 e permitiu identificar cinco tipos de necessidades que os pais de crianças internadas numa unidade de cuidados intensivos podem apresentar: a necessidade de confiar na equipe de saúde; de receber informações; de obter ajuda para conseguir a adaptação à nova situação; de encontrar as suas próprias necessidades básicas e de restabelecer o papel parental (Kristjánsdóttir, 1995).

Kirschbaum (1990) e Fisher (1994) posteriormente desenvolveram investigações em unidades de cuidados intensivos pediátricos, tendo utilizado o

mesmo instrumento de avaliação: *Critical Care Family Needs Inventory*. Verificaram que as necessidades mais valorizadas foram, o conhecimento do prognóstico; o sentimento de esperança, a certeza que os melhores cuidados possíveis foram prestados à criança e saber como é que está a ser efectuado o tratamento médico. Além dessas, a obtenção de respostas honestas às perguntas dos pais, saberem exactamente o que está a ser efectuado à criança, saberem que a criança está a ser submetida a tratamento da dor e está confortável, saberem que a criança é capaz de ouvir, mesmo quando não está consciente, também foram consideradas relevantes.

Almeida (2001) numa pesquisa qualitativa acerca da participação dos pais nos cuidados ao recém-nascido internado numa unidade de cuidados intensivos neonatais, da zona centro de Portugal, enfatiza que a capacidade dos profissionais para reconhecer as necessidades das crianças e dos pais, depende de uma proximidade humanística, e que, a efectividade da enfermagem passa pelo reconhecimento das necessidades dos pais, realçando o papel parental, contribuindo para a diminuição do stress e para melhorar a relação entre pais e enfermeiros/as. Salaria também a importância de satisfazer as necessidades de informação dos pais, devendo os/as enfermeiros/as esclarecer todos os procedimentos a efectuar e o plano de cuidados previsto, respondendo de forma honesta às questões colocadas, identificando medos, expectativas, demonstrando uma preocupação genuína com toda a família.

Um estudo desenvolvido por Bialoskurski e colaboradores (2002), com 209 mães de bebés prematuros, sustenta o reconhecimento de uma organização hierárquica das necessidades das mães e das suas prioridades. A informação precisa acerca do estado de saúde do bebé, assim como, uma boa comunicação com os profissionais de saúde encontram-se no topo das prioridades, sendo delegadas para segundo plano, os aspectos relativos a si próprias.

Recentemente, Puthmatharith e colaboradores (2007) desenvolveram uma investigação envolvendo 140 mães de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos neonatais, em três hospitais da Tailândia. Recorreram a questionários para apreciar e comparar as necessidades e a satisfação na concretização das mesmas. O questionário desenvolvido pelos autores abrangia cinco dimensões: pessoal, psicossocial, informação, papel maternal, tratamento e cuidados de enfermagem.

Os resultados deste estudo salientaram a importância da individualização na abordagem às necessidades das mães no âmbito de cuidados intensivos. Considerando que os/as enfermeiros/as devem estar conscientes da importância de conhecer as necessidades dos seus clientes, de como podem contribuir para dar

resposta a essas necessidades, e também da satisfação da resposta às necessidades do cliente. Estas autoras recomendaram o desenvolvimento de *guidelines* de enfermagem, para proporcionar cuidados dirigidos à satisfação das necessidades das mães nestas circunstâncias.

Unidades de pediatria

Kristjánsdóttir (1991, 1995) desenvolveu estudos em unidades de pediatria de hospitais nos Estados Unidos e na Islândia, que culminaram na construção de um instrumento de avaliação, abrangendo a percepção dos pais acerca da importância, satisfação e independência nas suas necessidades, durante a hospitalização da criança.

Numa das revisões de literatura efectuada por este autor, são expressas várias pesquisas sobre as necessidades dos pais durante a hospitalização, valorizando diferentes aspectos. É o caso do estudo de Miles, em contexto de unidades de cuidados intensivos, que foi acima referido. A investigação de Smitherman, desenvolvida em 1979, com pais de crianças hospitalizadas, que evidencia como necessidades mais importantes: os pais verem/perceberem competência dos cuidados físicos que são prestados à criança, a necessidade de compreenderem a condição médica da criança e o tratamento; sentirem a importância da sua criança; terem a oportunidade de discutir os seus sentimentos e de aprenderem a ser honestos com o seu filho. E também Hymovich que enfatiza aspectos como a confiança, a informação, a orientação e recursos para superar a situação de crise. (Kristjánsdóttir, 1995).

Com base, nestes e noutros estudos, Kristjánsdóttir identificou 43 frases de necessidades, as quais foram agrupadas em seis categorias: necessidade de confiar; necessidade de sentir que confiam em si; necessidade de informação; necessidade de suporte e orientação; necessidades relativas a recursos físicos e humanos e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família, constituindo o *Needs Parents Questionnaire (NPQ)*.

Este instrumento de medição foi utilizado posteriormente por outros autores, em estudos desenvolvidos em diferentes países, nomeadamente: na Islândia (Bragadóttir, 1998), na Suécia (Shields et al., 2003; Shields e Kristensson-Hallstrom, 2004), na Inglaterra (Shields et al., 2004) e na Grécia (Kyritsi et. al., 2005), demonstrando a sua pertinência na avaliação das necessidades dos pais.

Estes estudos evidenciam a importância do papel do/a enfermeiro/a no estabelecimento de uma relação de confiança com os pais, valorizando a transmissão

de informações relevantes acerca da hospitalização e da doença da criança. Enfatizam também a avaliação das necessidades relativas a recursos físicos e humanos, suporte e orientação e a necessidade que os pais têm de sentir que confiam neles para cuidar da criança no hospital.

Segundo Bragadóttir (1998), a idade da criança parece não ter grande influência sobre a percepção dos pais acerca da importância das necessidades, embora, a idade dos pais, a distância entre a casa e o hospital, o nível educacional, o tempo de internamento e a severidade da doença, estejam significativamente relacionados com a percepção de satisfação destas necessidades. Outros autores constataram que as necessidades variam consoante o género, nível de instrução (Shields et al., 2004; Kyritsi et al., 2005), nacionalidade dos pais, idade e tipo de doença da criança (Kyritsi et al., 2005).

Quase todas as frases de necessidades desse instrumento são consideradas importantes pelos pais (Kristjánssdóttir, 1995; Bragadóttir, 1998; Shields et al., 2004; Kyritsi et al., 2005), embora muitas delas não sejam percepcionadas como satisfeitas, nomeadamente em relação a informação escrita acerca do estado de saúde da criança, informações sobre assistência financeira e continuidade de cuidados após a alta (Bragadóttir, 1998).

Muitos pais reconhecem que precisam de ajuda dos profissionais do hospital para a satisfação de suas necessidades (Bragadóttir, 1998), o que reforça a importância de intervenções centradas nas necessidades dos pais. Alguns autores enfatizam a importância de informação constante, da confiança, do apoio e orientação aos pais por parte de médicos e enfermeiros/as, durante a presença da criança no hospital, como forma de proporcionar os melhores cuidados à criança (Kyritsi et al., 2005).

O apoio do serviço social na identificação de situações que exigem suporte financeiro e social, informações escritas sobre o estado de saúde da criança e a preparação para a alta, devem fazer parte integrante do plano de cuidados desenvolvido durante a hospitalização. A partilha de experiências entre pais com crianças doentes, ou com grupos de suporte, deve ser incentivada pelos profissionais de saúde, dinamizada quer pelos pais, quer pelos profissionais, no contexto do hospital, ou na comunidade (Bragadóttir, 1998).

As necessidades dos pais e a forma como querem ser atendidos na sua satisfação são específicas e exigem abordagem adequada.

Hallström e Runeson (2001) estudaram as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas e identificaram algumas estratégias utilizadas pelos pais para garantir a sua concretização, nomeadamente evitar incomodar os/as enfermeiros/as, ou ser aborrecidos; abordar os profissionais de saúde de forma positiva; fazer perguntas preparando-se para o que pode acontecer no decurso da hospitalização, e também transmitir as suas expectativas. Consideram fundamental que os profissionais de saúde identifiquem as diferenças nos pais, tendo em consideração que alguns pais podem ter dificuldades em expressar as suas necessidades, o que, pode de alguma forma afectar os cuidados prestados à criança.

Shields e colaboradores (2003) estudaram comparativamente a percepção das necessidades dos pais com a percepção que os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) têm dessas mesmas necessidades, num hospital da Suécia, através da aplicação do NPQ, utilizando uma versão adaptada para os profissionais de saúde. Fazem referência ao modelo de auto-cuidado de Orem, considerando que as pessoas têm habilidades inatas para cuidar de si mesmas e que o papel da enfermagem é assegurar a sua maximização, de acordo com as suas necessidades. Verificaram concordância entre pais e profissionais de saúde, sobre a importância atribuída em cerca de metade das necessidades, exceptuando, algumas de cariz psicossocial, e também na percepção da sua satisfação, o que demonstra a sensibilidade dos profissionais deste hospital, acerca das necessidades que os pais apresentam durante a hospitalização da criança. Um achado interessante foi a independência demonstrada pelos pais em relação ao hospital, o que significa autonomia e adaptação no papel parental.

Um estudo similar, desenvolvido na Suécia, procurou perceber a influência das características demográficas na percepção das necessidades de pais, e de, profissionais de saúde. Os resultados mostraram que apenas os aspectos relativos a: encontros com outros pais de crianças com doenças semelhantes, não sentir culpa da doença da criança e ter acesso à assistente social são influenciadas pelo género do acompanhante (mãe ou pai), o nível educacional e a qualificação de especialização pediátrica dos profissionais de saúde (Shields e Kristensson- Hallström, 2004). Estas autoras, constataram que as mães consideraram mais importante não se sentirem culpadas pela doença da criança, do que os pais. Os pais com nível educacional mais baixo valorizaram mais a existência de reuniões com outros pais de crianças com doenças semelhantes, e atribuíram mais valor à possibilidade de acesso aos técnicos de serviço social. Os profissionais de saúde sem qualificação pediátrica específica, consideraram estas reuniões mais importantes, do que os profissionais especialistas.

Hallström e colaboradores (2002) estudaram as necessidades parentais no decurso de eventos decorrentes da hospitalização da criança, através de observação não participante, num departamento de Pediatria de um Hospital Universitário, na Suécia. Identificaram nove temas de necessidades, referentes a: segurança, mediação da segurança da criança, comunicação, controle, ser agradável com os profissionais, competência dos pais, família, assistência e satisfação das necessidades pessoais. Apesar da competência dos profissionais ser reconhecida como muito importante, os pais fazem sobressair as necessidades de segurança, querendo ser mediadores dos seus filhos e certificar-se que eles estão seguros e confortáveis, contribuindo para assegurar o seu bem-estar no hospital. A falta de informações é apontada como uma lacuna dos serviços pediátricos, considerando alguns pais que as informações proporcionadas pelos profissionais de saúde são frequentemente estandardizadas, insuficientes e de difícil compreensão.

Também Sabatés e Borba (2005), num estudo efectuado no Brasil, verificaram que os pais não estavam totalmente satisfeitos com as informações recebidas durante a hospitalização dos filhos, realçando o desajuste entre a informação fornecida e a solicitada. Os/as enfermeiros/as, geralmente, informam os pais acerca das regras, rotinas, direitos e deveres, motivos dos procedimentos e participação nos cuidados à criança, no entanto, os pais estão mais interessados em saber aspectos mais específicos, relativos ao tempo de internamento, medicações, evolução e tratamento da doença.

Alguns pais querem participar na maioria dos cuidados aos seus filhos, mas sentem-se incapazes, por não saberem o que fazer. Outros reconhecem a dificuldade em assistir a procedimentos dolorosos na criança, mas confessam não ter coragem de admitir perante os profissionais (Hallström et al., 2002). Esses aspectos ilustram a importância da comunicação e da confiança que deve ser estabelecida entre pais e profissionais de saúde, para a aquisição e desenvolvimento de competências dos pais, que permitam um papel activo nos cuidados à criança hospitalizada.

Crianças com doença crónica

Algumas investigações sobre crianças com doenças crónicas sugerem que os pais desempenham um papel fundamental no acompanhamento da criança, contribuindo para o seu bem-estar e equilíbrio psicológico, afectivo e social (Darbyshire, 1994; Wong, 1999; Fisher, 2001).

Fisher (2001) numa revisão da literatura sobre as necessidades dos pais de crianças portadoras de doença crónica salientou três subtemas: necessidade de normalidade e de certeza, necessidade de informação, necessidade de parceria.

Em relação à necessidade de normalidade e de certeza aponta que o diagnóstico da doença é considerado por vários autores como um cataclismo na vida dos pais. No entanto, indica que Jerrett e Costello (1996) verificaram que para alguns pais a definição do diagnóstico constituiu um alívio, depois de tempos de incerteza. Afirma que o diagnóstico marca o início de um período de adaptação, em que os pais procuram a normalidade das suas vidas, efectuando os ajustes necessários ao equilíbrio familiar. A falta de controlo é identificada por alguns autores como um dos principais motivos de stress para a família, verificando-se que o processo de adaptação pode exigir mudanças significativas no modo de vida, mais ou menos acentuadas, dependendo da especificidade de cada família e da situação. O controlo pode ser obtido através de: organização do tempo familiar, reorganização da dinâmica familiar, gestão da informação, gestão da doença, tomada de consciência da situação e ambiente, embora seja na maioria das situações pouco consistente.

Fisher (2001) refere Cohen que identificou sete aspectos que podem desencadear incerteza nos pais, designadamente as rotinas médicas, sintomas *minor* ou pequenas variações ao estado habitual da criança, a linguagem clínica específica, mudanças no regime terapêutico, resultados negativos noutras crianças, alterações no estado de desenvolvimento e a presença de poucos profissionais durante a noite. Esses aspectos podem passar despercebidos aos profissionais de saúde, contribuindo para aumentar a ansiedade e o desequilíbrio familiar.

Acerca da necessidade de informação, a revisão aponta que a maioria dos estudos evidenciou o desejo de informação dos pais, mostrando, contudo, que havia dificuldade em obter informações, ou que, a informação era fornecida de forma rápida, insuficiente e era pouco precisa, embora estes aspectos não demovessem os pais na sua procura. Os pais manipulam essa variável de forma a reduzir a incerteza, particularmente quando as informações são negativas, minimizando a sua importância.

Na necessidade de parceria, segundo os estudos apresentados na revisão, os pais têm vontade de participar nos cuidados de saúde à criança, estando esse desejo relacionado com a manutenção do controlo, como forma de reduzir a incerteza. Reconhecem as competências dos profissionais de saúde, e também querem ser por eles, considerados competentes para cuidar do seu filho. A forma como os pais constroem a parceria pode ser variável, alguns podem desenvolver alianças ou

escolher os profissionais que consideram mais receptivos à sua ajuda enquanto que outros insistem em tomar decisões mesmo contra a opinião dos profissionais de saúde.

Esses resultados enfatizam a necessidade de controlo dos pais na gestão da doença crónica da criança, bem como, a importância da informação e da parceria com os profissionais de saúde, como forma de contribuir para a qualidade dos cuidados pediátricos.

Também Balling e McCubbin (2001) consideram que os pais de crianças com doença crónica desejam um elevado grau de participação e de controlo, quando a criança está hospitalizada. Os pais desenvolvem competências e perícias na prestação de cuidados à criança, esperando ser incluídos nas tomadas de decisão. A comunicação aberta e a boa vontade para partilhar informações constituem uma prioridade para os pais, os quais, valorizam os cuidados no domicílio em detrimento dos cuidados hospitalares, considerando que no hospital os/as enfermeiros/as estão muito ocupadas e sobrecarregadas.

Um estudo para averiguar quais os aspectos do cuidado e da assistência aos pais de crianças com cancro que são considerados importantes, quer na perspectiva dos pais quer na dos/as enfermeiros/as, foi desenvolvido por Essen e colaboradores (2001) em dois Centros de Pediatria Oncológica, na Suécia. Procuraram dar resposta a duas questões “ *Que aspectos do cuidado são importantes para que os pais sintam que estão a ser cuidados?* ” e “ *Que tipo de ajuda (se eventualmente necessitarem de alguma) os pais necessitam quando estão fora do hospital.* ” Estas questões foram adaptadas para os/as enfermeiros/as e os dados foram colhidos através de entrevistas semi-estruturadas. Os resultados encontrados permitiram identificar vários aspectos relativos ao cuidado, nomeadamente: acessibilidade, competência clínica, continuidade, suporte emocional, informação, participação nos cuidados, participação na tomada de decisão, ambiente físico, mudança no papel parental, competência social, assistência temporária. No que diz respeito à assistência, os resultados evidenciaram as seguintes aspectos: acessibilidade nos cuidados, apoio emocional, apoio financeiro, apoio instrumental e apoio para ter uma vida familiar e social normal.

De salientar que a maioria dos pais mencionaram a importância de competência social e de informação, e que, a maioria dos/as enfermeiros/as, realçaram aspectos relativos à informação e ao suporte emocional. Estas autoras concluíram que a percepção de “ *bom cuidado* ” para os pais está relacionada com uma atitude simpática, educada e de esperança por parte dos profissionais, acompanhada

de uma adequada informação e do conhecimento de que a sua criança está a ser bem cuidada. Enfatizaram também a individualização e a avaliação compreensiva das necessidades de cuidados dos pais, como forma de contribuir para um cuidado e assistência efectiva que ajude os pais de crianças com cancro (Essen et al., 2001).

Estas autoras referem Mercer e Ritchie, que estudaram igualmente as necessidades dos pais de crianças com cancro, e cujos resultados, evidenciaram a importância da interacção interpessoal, dos cuidados pessoais e do envolvimento nos cuidados de saúde. Verificaram que os pais de crianças mais novas expressaram mais necessidades que os pais de crianças mais velhas. (Essen et al., 2001).

As necessidades em cuidados de enfermagem das famílias de crianças com doença cardíaca congénita foram objecto de um estudo desenvolvido por Figueiredo (2002), com setenta e duas famílias de crianças com idade inferior a um ano, seguidas em consulta externa, num Hospital Português. Uma parte da investigação incluiu a avaliação das necessidades da família, com recurso à versão portuguesa do *Family Needs Survey*, desenvolvido originalmente por Bailey e Simeonsson. Este instrumento constituído por 35 itens, agrupa seis subescalas de necessidades, designadamente de informação, de apoio, de explicar aos outros, de serviços comunitários, financeiras e de funcionamento familiar.

Esta autora realça a importância que os pais atribuem à necessidade de mais informação sobre os serviços de que a criança possa vir a precisar no futuro, como estando presente desde o início do conhecimento do diagnóstico da doença. Nas conclusões, salienta o papel do profissional de enfermagem inserido numa equipa multidisciplinar no acompanhamento sistemático das famílias, como sendo uma mais-valia para uma melhor adaptação das famílias à doença crónica dos filhos.

Também Marinheiro (2002) num estudo desenvolvido com famílias de crianças portadoras de doenças crónicas em atendimento em ambulatório, num hospital pediátrico português, constatou que as crianças e as famílias durante a doença experimentam momentos de sofrimento, com medos, angústias e dificuldades, evidenciando a necessidade de apoio e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde.

Hummelinck e Pollock (2005) exploraram também a complexidade das necessidades de informação dos pais de crianças com doença crónica, através de um estudo qualitativo, com entrevistas semi-estruturadas. Verificaram que as necessidades de informação variam entre os pais, de acordo com o momento, envolvendo, geralmente, preocupações com diagnóstico, resultados esperados,

gestão do dia-a-dia e prognóstico. Torna-se evidente que há variações individuais de necessidades, e que, resistir ou evitar a informação pode ser uma estratégia utilizada para enfrentar algumas situações, os pais podem sentir-se ameaçados ou sobrecarregados com informações, manifestando ansiedade perante necessidades que ainda não foram satisfeitas.

Os pais consideram que a qualidade da informação prestada pelos profissionais de saúde não está a ser devidamente individualizada, enfatizando a dificuldade dos profissionais em escolher e dirigir a informação adequada para os pais.

Nuutila e Salanterä (2006) descreveram a experiência de pais de crianças com doença crónica, cujo diagnóstico tinha sido efectivado há mais de um ano, com particular enfoque na relação com os profissionais de saúde durante o processo de aprendizagem de cuidados à criança, e com recurso a entrevistas. Estes autores constataram que as necessidades de informação e de suporte variam ao longo do processo de adaptação à doença. Durante a fase de diagnóstico, os pais estão ávidos por conhecimento e precisam de informações explícitas e simples acerca da doença e tratamento. O fluxo de informação inicial ocorre de forma unilateral, isto é, dos profissionais para os pais, os quais procuram compreender o que se está a passar, necessitando de informação clara, transmitida de forma empática, com ênfase nos cuidados. Quando os pais estão a aprender os cuidados para realizarem no domicílio, o enfoque é no aqui e agora, os pais preocupam-se com aspectos práticos, como resolver pequenos problemas, como ultrapassar as dificuldades do dia-a-dia. Nesta fase são comuns sentimentos de incerteza e de medo, sendo fundamental o contacto com os profissionais de saúde, para o esclarecimento de dúvidas, e para, confirmar as competências dos pais, proporcionando-lhes segurança.

Estas autoras realçam a importância da relação permanente com os profissionais de saúde, para manter a confiança dos pais, no conhecimento que os profissionais têm acerca da doença do seu filho e dos cuidados que ele necessita e também para os profissionais manterem a confiança na perícia dos cuidados prestados pelos pais, possibilitando uma parceria baseada no reconhecimento de competências mútuas.

Recentemente, Hallström e Elander (2007) efectuaram uma revisão de literatura com referência a investigações em enfermagem, acerca das necessidades da família quando a criança está doente por muito tempo. Os resultados foram categorizados em quatro áreas relativas respectivamente, à criança, à família, aspectos sociais e, individuais próprios, designadamente:

- Optimização da saúde da criança, recuperação da saúde e desenvolvimento.

Inclui necessidades de participação e cooperação; comunicação; controlo e competência.

- Suporte para ajudar a família a ultrapassar a situação.

Abarca aspectos como as necessidades: de suporte por outros membros da família; de cuidados de saúde e sociais; de suporte pelos amigos, outros familiares e religião e necessidades de condições do ambiente físico, que permitam por exemplo, ter um lugar para dormir perto da criança, e poder passar algum tempo com os outros elementos da família.

- Suporte para a manutenção das funções e estabilidade familiar.

Compreende o bom funcionamento das organizações, sistema social de apoio e contribuições específicas da sociedade.

- Satisfação das necessidades pessoais.

Nas últimas décadas, a investigação desenvolvida por enfermeiros/as e médicos sobre as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, demonstram que este assunto não está esgotado, que importa aprofundar, para melhor compreender as respostas de cada família ao processo de doença da criança, particularmente as suas necessidades no contexto de hospitalização, para possibilitar a identificação de estratégias ou a construção de modelos de intervenção em enfermagem pediátrica.

Segundo Mello (2007) os profissionais de enfermagem evidenciam um olhar para o quotidiano, um olhar prático, não apenas técnico, porque lidam com a processualidade da assistência à saúde e esse processo não é natural, é complexo e tem que ser reconstruído constantemente, integrando êxitos técnicos e sucessos práticos. Para essa autora os cuidados de saúde prestados à criança tem um carácter contingencial, devem lidar com a eventualidade, a incerteza, a imprevisibilidade e com acontecimentos vinculados às experiências, permitindo tomadas de decisão sem que *a priori* sejam integrados saberes práticos e saberes técnicos.

A assistência prestada nos serviços de saúde pode ter um impacto limitado se não se considerar que a mãe e/ou pai, os responsáveis e cuidadores exercem um papel fundamental na recuperação, manutenção e protecção da saúde da criança. A compreensão das práticas de saúde, tanto nos serviços de saúde como nas famílias e comunidade, necessita ser repensada, procurando aumentar o vínculo com a população, a adesão às medidas de protecção e promoção da saúde, prevenção e

tratamento, a actuação efectiva dos profissionais de saúde junto às famílias, a construção de planos de responsabilização e de projectos de saúde.

Os vários estudos acima apresentados enfatizam a importância dos/as enfermeiros/as serem pró-activas na compreensão das necessidades dos pais, antecipando problemas e apoiando os processos de adaptação parental.

2 ENVOLVIMENTO E EMPODERAMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE SAÚDE À CRIANÇA

De seguida iremos abordar alguns conceitos e modelos subjacentes ao empoderamento, bem como analisar o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada.

2.1 CONCEITOS E MODELOS DE EMPODERAMENTO EM SAÚDE

O contexto de saúde na actualidade apresenta novos desafios decorrentes do aumento da esperança de vida, do aumento de doenças crónicas e incapacitantes e do impacto que os estilos de vida e comportamentos representam na saúde dos indivíduos. Paralelamente com o avanço tecnológico e científico no campo da medicina que contribui para a melhoria da qualidade de vida e da prestação de cuidados de saúde, torna-se imprescindível envolver os cidadãos nos cuidados de saúde, para que, de uma forma informada assumam também a responsabilidade pela continuidade dos mesmos, traduzida por exemplo, na adesão a tratamentos e na adopção de factores protectores da saúde.

O conhecimento científico no âmbito da doença crónica veio mostrar que pessoas mais informadas sobre a natureza da doença, a forma como evolui, as possíveis complicações, estão mais conscientes dos riscos, e consequentemente, estão mais capacitadas para gerir a situação. Este conhecimento pode entre outros aspectos contribuir para melhores resultados em termos de qualidade de vida, menor ocorrência de complicações e menor procura de cuidados de saúde (Newman et al., 2004; Coleman e Newton, 2005; Sousa, 2007).

Segundo Sousa (2007) a capacitação dos doentes não deve ser encarada apenas numa perspectiva de cidadania, uma vez que cidadãos mais capacitados em relação à promoção da saúde, prevenção da doença e estilos de vida saudáveis irão consumir menos cuidados de saúde. Este autor enfatiza também a importância de

abordar o tema da capacitação (ou empoderamento) dos cidadãos, no sentido da promoção de estratégias para o desenvolvimento de competências nos profissionais de saúde que contribuam para capacitar os doentes, levando a um maior empoderamento.

O termo *empowerment* é frequentemente utilizado na literatura de língua inglesa (Sousa, 2007). Deriva da palavra *power* com origem no latim *potére* que significa estar apto, e do prefixo “em” que designa, *provido com* ou *por causa de* (Nyatanga e Dann, 2002).

Efectuando pesquisa em Dicionários de Língua Portuguesa não parece haver um conceito epistemológico claro, embora a palavra empoderamento seja um substantivo já registado no Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001:1379) e na Mordebe – Base de Dados Morfológica do Português, sendo considerado um neologismo, que significa «*obtenção, alargamento ou reforço de poder*».

O termo *empowerment* parece ser difícil de traduzir para a língua portuguesa através de uma palavra cujo significado seja facilmente compreensível para todas as pessoas, embora, se utilize cada vez mais a palavra empoderamento como correspondente adaptação do inglês, a qual surge em documentos oficiais do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2004) e também em trabalhos científicos (Ramos, 2003; Sousa, 2007), pelo que, adoptamos esta designação.

Nas últimas duas décadas, o empoderamento tem surgido como um novo paradigma em várias disciplinas, ganhando popularidade (Rifkin, 2006). As suas origens encontram-se associadas aos movimentos sociais e ideológicos de luta pelos direitos civis dos anos 60, nomeadamente emancipação de grupos oprimidos, ligados ao anti-racismo e ao feminismo; aos movimentos de auto-ajuda da década de 70, com enfoque nas pessoas com deficiências e doentes mentais e particularmente a partir dos anos 90 relacionam-se com os movimentos de direitos de cidadania, que visam um maior envolvimento dos cidadãos na vida pública (Gibson, 1991; Hulme, 1999; Kuokkanen e Leino-kilpi 2000; Carvalho, 2004; Aujoulat et al., 2007).

Para este caminho histórico, contribuíram as bases conceptuais de Paulo Freire sobre a autonomia e “conscientização” de grupos oprimidos da sociedade, descritas em vários livros, entre os quais se destaca, a *Pedagogia da Autonomia* e *Pedagogia do Oprimido*. Este autor desenvolveu uma teoria sobre a consciência da comunidade e empoderamento, encorajando pessoas pobres do Brasil a trabalharem juntas para realizar o seu potencial e bem-estar. Considerava o bem-estar como

emergente daquilo a que chamou *praxis*, e que, representava a consciência crítica, colectiva e das actividades que caracterizam as necessidades da sociedade e cultura. *Praxis* na filosofia de empoderamento de Freire envolve, autodeterminação, intencionalidade e reflexão crítica nas decisões (Nyatanga e Dann, 2002), é por meio da tomada de consciência da realidade em que as pessoas vivem, que pode ser interrompida a reprodução social das estruturas opressoras, permitindo a liberdade, enfatizando o processo, pelo qual as pessoas podem aprender a ter controlo sobre as suas vidas (Freire, 1972).

Schulz e colaboradores (1995) consideram o empoderamento como um conjunto de mecanismos que permitem compreensão e influência sobre forças pessoais, sociais, económicas e políticas, com impacto em diversas situações da vida dos indivíduos, dos grupos ou da comunidade. Estes autores incluem na sua concepção três níveis de empoderamento:

- O empoderamento individual foca-se nas capacidades e competências desenvolvidas pelo indivíduo para tomar decisões sobre a sua vida, estando relacionado com os outros níveis através do desenvolvimento de competências interpessoais, sociais e políticas.
- O empoderamento organizacional tem um carácter colectivo, baseado em princípios de gestão democrática e relaciona-se com a possibilidade das organizações promoverem oportunidades para o desenvolvimento individual, e terem capacidade para influenciar o meio envolvente, e para, afectar a distribuição de recursos sociais e económicos.
- Por último, e considerando a comunidade constituída por indivíduos e organizações, o empoderamento comunitário relaciona-se com a capacidade destes produzirem mudanças na comunidade ou de exercerem influência nas políticas públicas.

Na mesma linha de pensamento, Sousa (2007) refere que o empoderamento tem sido descrito como um processo social multi-dimensional, através do qual, pessoas, organizações e comunidades adquirem domínio acerca de determinados aspectos. Considera que ocorre nas dimensões psicológica, sociológica e económica, entre outras, e que, se repercute a nível individual, grupal ou comunitário, tratando-se de um processo continuado que ocorre à medida que se vão desenvolvendo actividades.

Hage e Lorensen (2005) referem autores que mencionam o empoderamento como um conceito com conotações positivas, considerando que é dinâmico, associado ao controlo individual, à participação democrática e ao desenvolvimento.

Parte da dificuldade em definir empoderamento resulta da abstracção do conceito, o qual pode adquirir diferentes significados para pessoas diferentes, em contextos diversos (Aujoulat et al, 2007).

Gibson (1991) relata autores que consideram que apesar da dificuldade na sua definição, o termo é facilmente compreensível pela sua ausência, nomeadamente pela falta de poder para agir, falta de capacidade para recorrer a ajuda, falta de esperança, vitimização, subordinação, opressão, paternalismo, perda do sentido de controlo sobre a própria vida e dependência. Segundo Rifkin (2006) embora se verifique falta de consenso na definição do termo, subentende alguns elementos essenciais, tais como, o envolvimento das pessoas nas tomadas de decisão sobre a sua saúde, e a maior partilha de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde, para assegurar decisões suportadas em informação adequada.

Wallerstein e Bernstein (1988) enfatizam a importância do contexto em que a pessoa vive para a conceptualização do empoderamento, considerando que este inclui aspectos, para além do aumento da auto estima e da auto eficácia, ou da, promoção de comportamentos saudáveis nos indivíduos, envolvendo também mudanças no ambiente. Gibson (1991) refere Katz que corrobora esta opinião, ao considerar que existem conexões intrínsecas e extrínsecas, entre o empoderamento individual e comunitário. Por outro lado, Rappaport (1984) partilha a opinião de que o empoderamento deve ser definido com as pessoas envolvidas, podendo a forma, as estratégias e os resultados serem variados.

O termo empoderamento em saúde surgiu relacionado com o contexto da saúde das populações, enfatizando-se a participação dos cidadãos nos cuidados de saúde, tem vindo a expandir-se no domínio dos Sistemas e Políticas de Saúde, sendo mencionado em diversos documentos de referência internacional:

- Na Declaração de *Alma-Ata*, de 1978 é reconhecido o direito e dever dos povos participarem individual e colectivamente, no planeamento e na implementação dos seus cuidados de saúde, considerando-se, que o empoderamento é uma componente necessária para os cuidados de saúde primários (Laverack, 2008).
- A Carta de *Ottawa* resultante da I^a Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em 1986, alude ao termo *empowerment* no discurso estratégico no âmbito da saúde comunitária, enfatizando o reforço do poder

(empowerment) das comunidades, para que, assumam o controlo dos seus próprios esforços e destinos. Este documento discrimina três funções fundamentais dos promotores de saúde: advogar, capacitar e mediar. (Organização Mundial da Saúde, 1986).

- Posteriormente, a Conferência Internacional de *Sundsvall* (Organização Mundial da Saúde, 1991) enfatizou a importância de habilitar as comunidades e os indivíduos, para controlarem a sua saúde e o ambiente através da educação e capacitação (*empowerment*), sendo estes aspectos, considerados essenciais numa estratégia de promoção da saúde democrática e como força motriz para a autoconfiança e o desenvolvimento.
- Também a Declaração de Jacarta (Organização Mundial da Saúde, 1997) menciona a participação das pessoas como indispensável para sustentar esforços, considerando que para haver eficácia, é necessário que as pessoas estejam no centro da intervenção, e dos, processos de decisão. A promoção da saúde deve ser efectuada *por e com* e não *sobre e para* as pessoas, melhorando por um lado, a capacidade de agir dos indivíduos, e também a capacidade dos grupos, organizações ou comunidades de influenciarem os determinantes da saúde.

Estes documentos enfatizam o direito dos utentes participarem na sua própria saúde e nos tratamentos, bem como, o direito à informação.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998) designa o empoderamento na promoção da saúde como um processo, através do qual, as pessoas adquirem controlo sobre as decisões e acções que afectam a sua saúde. Pode ser entendido como um processo social, cultural, psicológico ou político, em que os indivíduos e os grupos sociais estão aptos para expressarem as suas necessidades, exporem as suas preocupações, projectarem estratégias para o envolvimento na tomada de decisão e executarem acções políticas, sociais e culturais, para alcançar essas necessidades. Este processo pode permitir que as pessoas percebam a correspondência entre os seus objectivos de vida e a forma de os concretizar, bem como, a relação entre os seus esforços e os resultados subsequentes.

Existe distinção entre o empoderamento individual e comunitário. O primeiro refere-se às habilidades do indivíduo para tomar decisões e controlar a sua própria vida, enquanto que o empoderamento comunitário se reporta aos indivíduos agindo colectivamente, de forma a terem influência e controlo sobre os determinantes da saúde e a qualidade de vida das pessoas na sua comunidade, o que constitui uma importante meta nas acções comunitárias para a saúde (WHO, 1998).

Segundo Laverack (2008) o empoderamento comunitário pode ser encarado como um processo, ou como um resultado, sendo considerado como um processo interactivo ao longo de um contínuo, que contempla o empoderamento pessoal, o desenvolvimento de grupos de apoio, organizações comunitárias, redes e acção social e política. Para este autor, os resultados do empoderamento são específicos de cada indivíduo, grupo ou comunidade abrangida, embora, esteja subjacente o pressuposto de que as pessoas envolvidas têm mais controlo sobre decisões importantes e as estruturas sociais que influenciam a sua vida. Assim, o empoderamento comunitário inclui três níveis, designadamente o empoderamento das pessoas (psicológico), o empoderamento organizativo e transformações sociais e políticas.

Nesta linha de pensamento, Nina Wallerstein considera o empoderamento uma interacção sinérgica entre os três níveis, sendo por isso, um fenómeno individual e de grupo, que pondera como um processo dinâmico e infinito, implicando mudanças constantes no empoderamento pessoal e mudanças nas relação de poder superior, entre grupos e na sociedade (Laverack, 2008).

Actualmente, o Serviço Nacional de Saúde coloca o cidadão no centro do modelo de prestação de cuidados de saúde e enfatiza o empoderamento através da participação e tomada de decisão, permitindo o exercício responsável da cidadania (Ministério da Saúde, 2004).

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010, em Portugal, no âmbito da participação do cidadão no sector da saúde, preconiza entre outras, as seguintes orientações estratégicas e intervenções:

- *“Encorajar experiências múltiplas de empoderamento do cidadão vis-à-vis com o sector da saúde. Serão estimuladas e encorajadas as iniciativas de envolvimento cívico nos assuntos da saúde, não só através de campanhas e comemoração de eventos relacionados, mas também de uma discussão aberta e da participação dos cidadãos na solução de problemas de saúde, onde os seus representantes e os próprios possam contribuir para a melhoria da situação de saúde da comunidade. A capacidade de mobilização social das estruturas comunitárias será encorajada enquanto elo de ligação para uma abordagem de empoderamento comunitário e individual em saúde.*
- *Dar voz à cidadania através de organizações da sociedade civil. Aproveitar as sinergias existentes com a criação dessas organizações e associações, fomentando o espírito crítico e acolhendo sugestões consideradas razoáveis, numa óptica global. Fomentar a participação dessas organizações na tomada*

de decisões com potencial impacto na sua razão de ser e estimular a sua vocação no apoio complementar e personalizado junto dos doentes e utentes do sistema de saúde” (Ministério da Saúde, 2004:50-51).

É notório o realce atribuído à participação do cidadão no sistema de saúde português, no qual, é simultaneamente contribuinte e utilizador, podendo a participação ser efectuada de forma individual e/ou colectiva. No entanto, como refere Mesquita (2007) apesar de a participação estar prevista a vários níveis, assume um carácter meramente consultivo. Esta autora menciona Canotilho que considera esta participação como não vinculativa, e adverte para o impacto negativo que a falta de participação pode acarretar, pois embora represente a garantia do cumprimento de valores universais e dos princípios estratégicos da política de saúde, verifica-se uma insuficiente cultura participativa, que se traduz por uma falta de questionamento e de contribuição com sugestões de forma organizada.

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde no relatório *Conhecer os caminhos da saúde* (2001), enfatiza a necessidade de se alterar a relação do cidadão com o sistema de saúde, evidenciando que o sistema de saúde deve ser centrado no cidadão, nomeadamente tendo em atenção os seguintes aspectos:

- Direito à informação;
- Direito à escolha;
- Acesso aos Cuidados de Saúde;
- Reclamação sem penalização;
- Participação democrática;
- Representação

Este documento refere que *“Sem atribuir mais poder ao cidadão – informação sobre a realização dos objectivos do sistema de saúde e sobre o acesso e a qualidade de cuidados de saúde de que necessita, capacidade de escolha e reclamação sem penalização, participação e representação adequada nas decisões sobre a utilização dos recursos colectivos e satisfação face aos resultados – a reforma da saúde em Portugal será difícil de realizar.”* (Observatório Português do Sistema de Saúde, 2001:48).

A construção do poder do cidadão é apontada como sustentáculo da evolução positiva das sociedades modernas, considerando-se que o empoderamento *“... não se resume à obtenção de poder, de direitos e sua defesa, mas no exercício positivo desse poder na construção de uma cidadania participativa.”* (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2002:34).

Estes aspectos salientam a necessidade de se criarem condições para que o cidadão possa contribuir de forma activa, não apenas na tomada de decisões sobre si próprio, mas também na gestão de serviços e na adopção de políticas, constituindo um grande desafio para as instituições de saúde, as quais, têm que assegurar a confiança e promover o envolvimento das pessoas.

Segundo Sousa (2007) apesar de os termos capacitação e empoderamento estarem presentes em diversos documentos do Ministério da Saúde, com um significado idêntico ao termo de língua inglesa *empowerment*, traduzem conceitos que parecem distintos. A capacitação surge ligada ao aumento de conhecimentos e competências dos profissionais e serviços em relação a determinada área do conhecimento, enquanto que o empoderamento é referido com o significado de aumentar o envolvimento da pessoa nas questões relacionadas com a sua saúde.

Este autor advoga que a capacitação dos cidadãos não se restringe à gestão de doenças crónicas, deve ser entendida num sentido amplo de promoção da independência individual e colectiva, abrangendo a autonomia e autodeterminação dos cidadãos no que respeita à sua saúde.

A capacitação dos doentes na opinião de Sousa (2007) não pode ser encarada apenas numa perspectiva de cidadania e de maior controlo do indivíduo sobre si próprio. Os cidadãos mais capacitados em relação à promoção da saúde, prevenção da doença e estilos de vida saudáveis, certamente recorrem menos aos cuidados de saúde, possibilitando ao profissional de saúde direccionar a sua actividade para utentes mais fragilizados e menos capazes. Este autor enfatiza a importância de promover a capacitação ou o empoderamento, e de, desenvolver competências nos profissionais de saúde para capacitarem mais os doentes.

Mesquita (2007) refere Friedmann ao considerar que o cidadão para participar tem que sentir algum tipo de poder e influência, que lhe permitam perceber um resultado conducente de mais-valias futuras. Neste sentido, Friedmann (1996) menciona a importância do poder psicológico como uma percepção individual de força, que estando presente se manifesta por um comportamento de autoconfiança. Considera que este empoderamento psicológico por vezes resulta de vitórias nos domínios sociais e políticos, ou também pode ser resultante de trabalho intersubjectivo.

A interacção dos profissionais de saúde com os utilizadores do sistema de saúde parece ser determinante para que se concretize o seu empoderamento, designadamente através da informação e da participação no processo de cuidados.

No entanto, entendemos que a informação por si só, não basta, é preciso avaliar as necessidades de informação da pessoa, bem como, as suas capacidades para processar a informação fornecida, a qual deve ser ajustada a cada pessoa/família e adequada em cada momento.

Alguns autores destacam o conceito de empoderamento na prática de enfermagem contemporânea (Gibson, 1991; Gilbert, 1995; Dunst e Trivette, 1996; Nyatanga et al., 2002).

Gilbert (1995) analisou a temática *enfermagem e empoderamento*, na perspectiva do filósofo Michel Foucault, tendo salientado, a dificuldade dos/as enfermeiros/as desenvolverem estratégias de empoderamento das pessoas, pela falta de definição de “poder”, considerando que este decorre no contexto da prática clínica, englobando a equipa multidisciplinar e a interacção entre os diversos elementos.

Para Foucault o significado da palavra poder é complexo, resulta da interacção entre as pessoas, e é de alguma forma omnipresente, ou seja, acontece em todas as circunstâncias. De salientar a relação entre o poder e o conhecimento, reconhecendo-se, que o conhecimento aumenta o poder das pessoas, e que, o poder também agrega mais conhecimento. No contexto da prática de enfermagem, o empoderamento das pessoas envolvidas no processo de cuidados vai adquirindo cada vez mais importância, sendo contudo necessário clarificar a forma de o desenvolver, na prática, e na concepção de enfermagem (Kuokkanen e Leino-kilpi, 2000).

Neste âmbito, importa referir o Código Deontológico dos Enfermeiros portugueses (Lei nº 104/98 de 21 de Abril), como orientador da prática de enfermagem, do qual salientamos os seguintes artigos:

- Artigo 78.º – *Princípios gerais*
 - 1- *As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa e do enfermeiro*
 - 2- *São valores universais a observar na relação profissional:*
 - a) *A igualdade*
 - b) *A liberdade responsável, coma capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum;*
 - c) *A verdade e a justiça;*
 - d) *O altruísmo e a solidariedade;*
 - e) *A competência e o aperfeiçoamento profissional*
 - 3- *São princípios orientadores da actividade dos enfermeiros:*
 - a) *A responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade;*

- b) O respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes;*
 - c) A excelência do exercício na profissão em geral e na relação com os profissionais.*
- *Artigo 84.º - Do dever de informação*

No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de:

- a) Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem;*
 - b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*
 - c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem;*
 - d) Informar sobre os recursos que a pessoa pode ter acesso, bem como a maneira de os obter.*
- *Artigo 89º – Da humanização dos cuidados:*

O enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:

- a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;*
 - b) Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa*

Estes artigos, do nosso ponto de vista, realçam vários aspectos de empoderamento, designadamente a defesa da liberdade e da dignidade da pessoa, o respeito pelo direito à autodeterminação, o acesso à informação e a contribuição para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa, enfatizando o papel dos/as enfermeiros/as no empoderamento em saúde.

De acordo com os princípios que representam a prática de enfermagem, definidos no documento *Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem* (Ordem Enfermeiros, 2002), os cuidados de enfermagem na sua essência promovem os projectos de saúde de cada pessoa, reforçando a sua individualidade, respeitando os seus valores, as suas crenças e o seu contexto familiar e social, procurando:

- Prevenir a doença e promover os processos de readaptação;
- Satisfação das necessidades humanas fundamentais;
- Máxima independência na realização das actividades de vida;
- A adaptação funcional aos défices a múltiplos factores.

Neste documento, são também explicitados os enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional da enfermagem, englobando seis categorias, relativas à satisfação dos utilizadores; à promoção da saúde; à prevenção de complicações; ao bem-estar e ao auto cuidado das pessoas; à readaptação funcional e à organização dos serviços de enfermagem. Tais enunciados enfatizam entre outros aspectos, o respeito pelas capacidades individuais, a parceria com a pessoa no planeamento do processo de cuidados e o envolvimento da família, os quais, incorporam os pressupostos do empoderamento e constituem pilares para o exercício da profissão de enfermagem.

Dominios do cliente	Interacção enfermeiro-cliente	Dominio da enfermagem
<ul style="list-style-type: none"> •Autodeterminação •Auto-eficácia •Sentimento de controlo •Motivação •Auto-desenvolvimento •Aprendizagem •Crescimento •Sentimento de mestria •Sentimento de pertença •Melhoria da qualidade de vida •Melhoria da saúde •Sentimento de justiça social 	<ul style="list-style-type: none"> •Confiança •Empatia •Tomada de decisão participativa •Estabelecimento de objectivos mutuos •Cooperação •Colaboração •Negociação •Ultrapassar barreiras organizacionais •Legitimidade 	<ul style="list-style-type: none"> •Ajudante •Apoiante •Conselheiro •Educador •Consultor •Mobilizador de recursos •Facilitador •Advogado

(Adaptado de Gibson, 1991:359)

Figura 2 - Modelo de empoderamento para enfermagem

Procurando compreender o empoderamento no âmbito da saúde e particularmente na prática de enfermagem, efectuámos pesquisa em várias bases de dados, com recurso às palavras-chave, *empoderamento e enfermagem, empoderamento de doentes*, associadas com hospitalização e criança hospitalizada.

No contexto dos cuidados de saúde, Gibson (1991) salientou-se através do contributo para clarificar o conceito de empoderamento, o qual considera ser complexo e multidimensional. Após uma revisão da literatura para descortinar esta concepção no âmbito de enfermagem, propôs um modelo de empoderamento (Figura 2), que considera ser composto por três factores primários: atributos do domínio do cliente, que permitem o controlo e gestão da doença; atributos do domínio da enfermagem,

que possibilitam o suporte e o ensino; e atributos da interacção enfermeiro/a – cliente, que facilitam a participação.

Na sequência deste modelo propõe uma redefinição de empoderamento, como um processo social de reconhecimento e promoção das habilidades das pessoas, para encontrar as suas necessidades, resolver os seus problemas e mobilizar os recursos necessários para ter controlo sobre as suas vidas. Pressupõe a avaliação de factores biopsicosociais que podem influenciar a situação de saúde e a identificação de necessidades ou problemas relativos ao indivíduo, família ou comunidade.

Em sentido amplo, considera o empoderamento como um processo através do qual as pessoas têm controlo sobre os factores que podem afectar as suas vidas, enfatizando que este processo abrange por um lado a responsabilidade do indivíduo em termos da saúde, e por outro lado, o comprometimento das instituições e da sociedade em capacitar as pessoas para serem responsáveis pela sua saúde.

Através da revisão efectuada Gibson (1991) identificou também algumas características do conceito empoderamento, nomeadamente poder ser visto como um processo ou um resultado; ser um conceito transaccional, porque envolve a relação com outras pessoas; focar-se mais em soluções do que em problemas, enfatizando as forças das pessoas, os seus direitos e habilidades; ser um conceito dinâmico, pode ser tomado e dado, e também poder ser considerado um conceito dialéctico, visto que, durante o processo de empoderamento, podem existir diversas posições relativas ao próprio processo e ao resultado.

Um dos contributos desta autora foi a identificação de aspectos, que designou como, antecedentes do empoderamento na perspectiva de enfermagem:

- A saúde pertence a cada pessoa, sendo esta, a principal responsável por ela. Refere autores (Dunst et al., 1988; Hegar e Hunzeker 1988), que consideram que a saúde não é apanágio dos médicos, ou dos hospitais, ou de condições económicas vantajosas. E que apesar do papel dos profissionais na promoção da saúde, eles não detêm o monopólio da saúde das pessoas, devendo respeitar as influências sociais na saúde.
- A capacidade do indivíduo para se desenvolver e para a autodeterminação. Os indivíduos tem capacidade para tomar decisões e agir de acordo com as suas crenças, sendo contudo fundamentais as informações que ajudem a consubstanciar as escolhas.
- Os profissionais de saúde não podem empoderar as pessoas, apenas cada individuo pode empoderar-se a si próprio. No entanto, os/as enfermeiros/as,

podem ajudar este processo de desenvolvimento com a utilização de recursos que promovam a aquisição de controlo e auto-eficácia.

- Os profissionais de saúde precisam entender as necessidades das pessoas e dinamizar a comunidade para a cooperação. A participação dos clientes deve ser valorizada e os profissionais de saúde devem estar preparados para aceitar as escolhas dos clientes, as quais, podem ser diferentes das opções oferecidas.
- Para que o processo de empoderamento ocorra, é fundamental o respeito mútuo entre o profissional de saúde e o cliente. A interacção é benéfica e implica partilha de poder entre ambos, devendo verificar-se um relacionamento pautado pela participação activa e pela cooperação.
- A confiança é uma condição necessária em todo o processo de empoderamento.

Na sua perspectiva, se os/as enfermeiros/as adoptarem o modelo de empoderamento, estes aspectos contribuem para uma mudança no pensamento em relação ao papel de enfermagem, ao apoiar o individuo, família e comunidade, estão a contribuir para a tomada de consciência, para o auto desenvolvimento e a considerar as pessoas como parceiros na equipa de saúde.

Uma das críticas ao modelo proposto por Gibson deve-se ao facto de o empoderamento ser apresentado como um acto, ao invés de ser expresso como um atributo da pessoa, ou das circunstâncias (Faulkner, 2001). Segundo este autor, não é por a enfermeira possuir determinadas qualidades e desempenhar os seus papéis de ajudante, facilitadora, apoiante ou advogada, que o empoderamento acontece, a menos, que esses atributos se traduzam em cuidados relevantes. O modelo de Gibson não é explícito sobre a forma como a enfermeira em interacção com o cliente, mobiliza estas qualidades, e as transforma em cuidados que permitam o empoderamento dos clientes.

Feste e Anderson (1995) também efectuaram uma análise acerca dos princípios teóricos e filosóficos de empoderamento, na perspectiva de cuidados de saúde em doença crónicas, e na respectiva educação para a saúde. A filosofia de empoderamento para eles, baseia-se na premissa de que todas as pessoas tem capacidade para fazer escolhas e são responsáveis pelas mesmas, não apenas em termos de comportamento individual, mas também em termos do contexto social e organizacional que influencia a sua vida. O empoderamento é definido como um processo educacional, concebido para ajudar os doentes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e níveis de auto-consciência, necessários para

efectivamente assumirem a responsabilidade pelas suas decisões em termos de saúde.

Relatam Rappaport que considera empoderamento como o processo através do qual as pessoas adquirem mestria acerca das suas vidas, referem também que neste contexto, a saúde é entendida de forma mais ampla do que na sua visão tradicional, e mencionam Maslow ao considerar a saúde como a realização do próprio potencial humano.

Para Feste e Anderson (1995) a abordagem do empoderamento na educação para a saúde em situações de doença crónica, procura aumentar a autonomia dos doentes e a sua liberdade de escolha, de forma a desenvolverem competências para os seus próprios cuidados de saúde. Neste sentido *ser empoderado (being empowered)*, significa que os doentes aprenderam o suficiente acerca da doença e da saúde, para avaliar a relação custo-benefício ao adoptarem as recomendações dos profissionais de saúde. Assim sendo, o empoderamento na educação em saúde pressupõe ajudar as pessoas a desenvolverem um processo de auto-consciência do valor da sua saúde, das suas necessidades e objectivos, que lhes permita efectuar escolhas devidamente informadas, que possibilitem a realização dos objectivos para a sua saúde.

Para estes autores, a educação em saúde para o empoderamento resulta essencialmente de um percurso individual, contudo, o processo pode e deve ser facilitado pelos profissionais de saúde, partindo da avaliação da saúde do indivíduo, incluindo aspectos psicossociais e espirituais, providenciando intervenções adequadas e efectuando o seguimento posterior. Enfatizam também que os profissionais de saúde ao incorporarem na sua prática aspectos de empoderamento, possibilitam uma resposta mais adequada aos doentes crónicos, que se assumem efectivamente como auto-cuidadores, e que, contribuem para uma apropriada gestão da doença, para realçar a qualidade de vida dos doentes, para ajudar a prevenir eventuais problemas e aumentar os ganhos em saúde.

Dunst e Trivette (1996) a partir de uma revisão da literatura, acerca de empoderamento e cuidados centrados na família desenvolveram um Modelo de Empoderamento (figura 3), constituído por três dimensões:

- Ideologia do empoderamento que assenta no pressuposto de que as pessoas têm forças, habilidades e capacidades para se tornarem cada vez mais competentes;

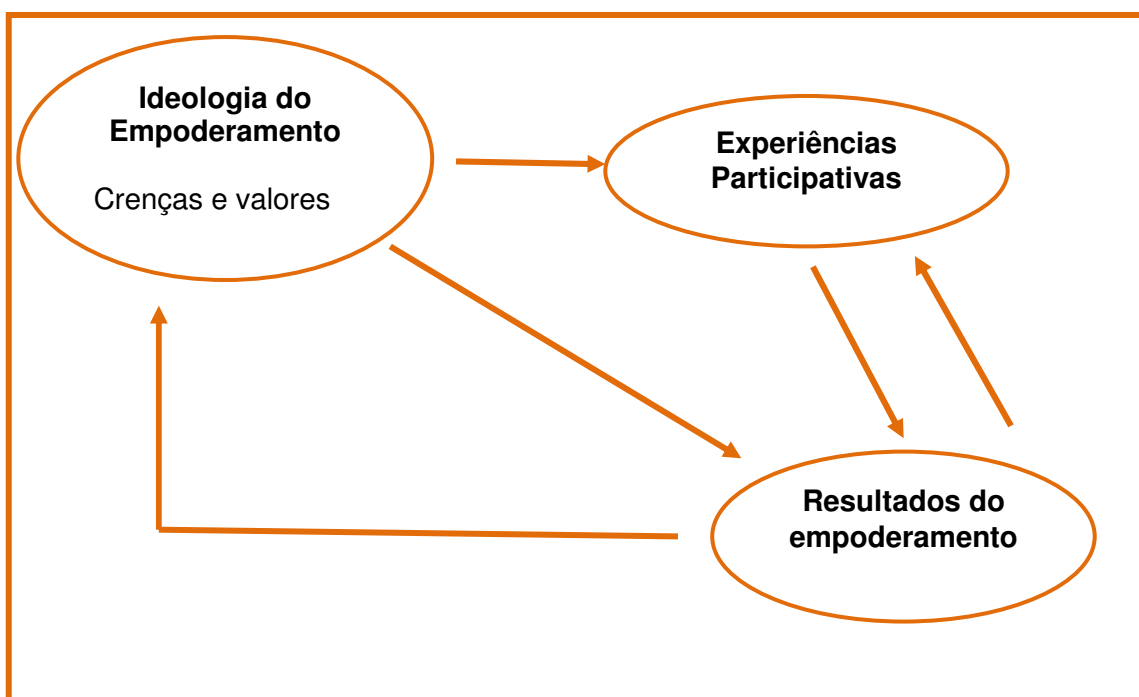
- As experiências participativas, que incluem diversos tipos de oportunidades para fortalecer as capacidades existentes e promover a aquisição de novas competências;
- Os resultados do empoderamento, que incluem os comportamentos reforçados, ou aprendidos, como consequência das experiências vivenciadas e o controle e as capacidades que apresentam face a acontecimentos importantes da vida.

Este modelo mostra a influência da ideologia do empoderamento, nas experiências participativas e nos resultados. Também se verifica feedback dos resultados de empoderamento, na ideologia e nas experiências participativas, o que na opinião dos autores, indica o que pode acontecer quando as pessoas se tornam mais competentes e capazes: podem desenvolver outro tipo de experiências participativas, e ao aumentarem as suas competências, adquirem outra percepção de si próprias, acreditando que são mais capazes.

Referem Cochran ao considerar que o empoderamento é como que um processo regenerativo, no qual os resultados obtidos numa etapa do processo, contribuem como “energia” para impulsionar maior participação no processo seguinte (Dunst e Trivette, 1996).

Para Dixon e colaboradores (2001) aumentar o empoderamento das famílias contribui para ampliar a sua capacidade de procurar melhores cuidados de saúde, o que por sua vez, pode resultar em tratamentos mais apropriados. Estes autores, num estudo realizado com famílias de doentes mentais, integradas num “*Programa de Educação Family-to-family*”, constataram que os participantes, avaliados pelo *Family Empowerment Scale* após a intervenção evidenciavam maior empoderamento ao nível da família, dos serviços de saúde e da comunidade.

Malin e Teasdale (1991) reflectindo acerca do cuidar e do empoderamento na prática de enfermagem, consideram que estes conceitos são de alguma forma complementares, os cuidados de enfermagem visam a autonomia e independência da pessoa na satisfação das suas necessidades, contribuindo dessa forma, para o seu empoderamento.



(Adaptado de Dunst e Trivette, 1996:335)

Figura 3 - Modelo da relação entre as dimensões de empoderamento

Na opinião destes autores, o empoderamento em nível micro, envolve uma relação de parceria, em que o/a enfermeiro/a coloca o seu conhecimento, as suas competência à disposição do utente, para que ele possa tomar decisões fundamentadas. Por outro lado, em nível macro, o empoderamento tem implicações para a organização e gestão dos serviços de saúde, nomeadamente pela liberdade de escolha dos utentes na procura do serviço de saúde e na definição do momento para a realização de tratamentos.

McGregor (2006) analisando a interacção médico-doente, particularmente os papéis, o poder e a tomada de decisão, salienta, que a tomada de decisão tem que ser fundamentada em informação adequada, de acordo com as expectativas do doente. A doença tem que ser compreendida e aceite pela pessoa, a qual tem que ter confiança no seu diagnóstico e na equipa que o está a tratar. Refere que a linguagem clínica e técnica são na maior parte das vezes inacessíveis, enfatizando os riscos, em vez dos resultados. Menciona também a importância da comunicação não verbal, do tom da voz e do uso do primeiro nome do doente, como aspectos que influenciam a satisfação do doente e a adesão a tratamentos.

Para que as pessoas possam tomar decisões acerca dos seus cuidados de saúde, têm que conhecer as diversas opções, os benefícios e as consequências dos tratamentos, e terem a oportunidade de participar (McGregor, 2006).

Segundo este autor os doentes são peritos nos seus sintomas, enquanto que os médicos são experientes no campo da medicina. A interacção dinâmica que se estabelece neste “*encontro de peritos*” leva a uma correspondência de poder, se os papéis de ambos forem reconhecidos, esclarecidos e igualmente valorizados. A participação dos doentes no processo de cuidados e a respectiva tomada de decisão tem subjacente a comunicação, a educação, a confiança e o conhecimento que é construído em cada encontro entre os profissionais de saúde e os doentes, condições essenciais para o empoderamento.

O estudo de Mok e colaboradores (2002) acerca da percepção de empoderamento de famílias que cuidam de doentes em fase terminal, mostrou que nesta circunstância particular, as famílias necessitam de informação, estímulo e suporte, e que os/as enfermeiros/as são os profissionais de saúde mais bem posicionados para ajudar na sua concretização.

Parece-nos evidente o contributo do exercício profissional de enfermagem no empoderamento em saúde, quer na pessoa, doente ou saudável, quer na sua família ou cuidadores, ao longo do ciclo vital, sustentado numa base de interacção e comunicação, em que as necessidades e expectativas da pessoa vão sendo avaliadas e satisfeitas num processo contínuo, reforçando as capacidades individuais, contribuindo para um maior controlo da pessoa sobre a sua vida.

2.2 A FAMÍLIA NO CENTRO DOS CUIDADOS DE SAÚDE À CRIANÇA: INTERFACE ENTRE ENVOLVIMENTO, PARTICIPAÇÃO E EMPODERAMENTO

Os cuidados de saúde tiveram um grande desenvolvimento a partir da segunda metade do século XX, associados ao avanço tecnológico e científico da medicina e de outras ciências, nomeadamente a psicologia e a sociologia, que contribuíram para a compreensão dos factores que influenciam as respostas humanas face ao processo de saúde, doença e tratamentos.

Este desenvolvimento repercutiu-se nos cuidados de saúde à criança, traduzindo-se na melhoria dos indicadores de saúde e em metodologias de assistência que envolvem a criança e a família no processo de cuidados.

Em Portugal, os indicadores de saúde acompanharam a tendência dos países desenvolvidos, verificando-se uma diminuição da taxa de mortalidade infantil, reflectindo o controlo das doenças infecciosas, a melhoria das condições de vida das populações e o desenvolvimento do conhecimento. Ao mesmo tempo verificou-se uma modificação no padrão das doenças com um aumento da doença crónica nas

crianças, constituindo uma das preocupações na assistência de saúde (WONG, 1999; OMS, 2003), implicando maior utilização de tecnologias e medicamentos.

Os cuidados à criança hospitalizada, também se modificaram, transitando de um modelo em que as crianças eram internadas em hospitais indiferenciados, sendo tratadas exclusivamente por profissionais de saúde; para um contexto em que os pais acompanham a criança e assumem um papel activo na prestação de cuidados, juntamente com os profissionais de saúde.

Fazendo um breve enquadramento histórico, importa referir o Relatório Platt, publicado em 1959 no Reino Unido, o qual constituiu um marco para a pediatria na abordagem aos cuidados de saúde à criança hospitalizada. Este documento realçando as preocupações relativas ao bem-estar da criança, veio recomendar a presença das mães no hospital; o internamento de crianças em enfermarias exclusivamente com outras crianças; o desenvolvimento de actividades educativas em contexto hospitalar com jogos e entretenimento, bem como, a formação especializada de profissionais para os cuidados à criança (Department of Health and Social Security, 1959).

Na opinião de Darbyshire (1993) este documento impulsionou mudanças que conduziram a uma assistência mais humanizada, tornando a hospitalização menos dolorosa para a criança e para os pais, contribuindo para o bem-estar psicológico e emocional de ambos. Este autor realça também a contribuição da investigação de Bowlby e Robertson, para a valorização do papel dos pais nas unidades de saúde, ao demonstrarem os efeitos negativos da privação materna, com repercussões no desenvolvimento e na saúde mental da criança.

Posteriormente, a Organização Mundial da Saúde recomendou aos estados membros que em contexto de hospitalização de crianças, as visitas dos pais fossem alargadas e que as crianças pequenas fossem admitidas no hospital com as mães. Estas recomendações impulsionaram uma maior conscientização dos gestores políticos, dos profissionais de saúde e da sociedade em geral, para as especificidades da criança, nomeadamente as suas necessidades durante o internamento, levando à produção de leis e definição de estratégias de humanização nos serviços de saúde.

Em Portugal, a partir da década de oitenta, verificou-se uma preocupação crescente em relação aos direitos da criança e às condições de apoio à família, valorizando-se as funções parentais e a humanização na assistência. A legislação portuguesa através da Lei N.º 21/81 de 19 de Agosto de 1981 possibilitou o acompanhamento familiar de crianças hospitalizadas com idade inferior a 14 anos. Mais tarde, através do Decreto-Lei N.º 26/87 de 13 de Janeiro de 1987, foram

reconhecidas as condições mínimas de conforto e assistência para os pais ou acompanhantes das crianças hospitalizadas, bem como, os critérios para a atribuição das refeições gratuitas.

Apesar da legislação vigente, as instituições de saúde demoraram alguns anos a desenvolver as condições necessárias para a presença dos pais. Moleiro (1997) num estudo realizado em 1987, dinamizado pelo *Instituto de Apoio à Criança*, sobre o atendimento hospitalar humanizado, constatou, que numa amostra de quarenta e oito serviços de pediatria, apenas três proporcionavam as condições adequadas para a permanência dos pais.

Por esta altura várias associações europeias de apoio à criança criaram a Carta da Criança Hospitalizada, a qual foi aprovada em Leiden em 1988, reafirmando os direitos da criança hospitalizada, constituindo um guia de princípios a defender, na salvaguarda dos melhores interesses da criança.

De salientar o contributo nacional do *Instituto de Apoio à Criança*, (IAC, 2008) na divulgação dos dez direitos da criança hospitalizada junto dos profissionais de saúde e das famílias. Sendo todos tão importantes, destacamos alguns, cujo conteúdo diz respeito à inevitabilidade da hospitalização e à presença e participação dos pais:

- A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
- Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
- Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário.
- Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho. As crianças e os pais têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
- As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.
- A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

Em 1989 foi constituída a primeira Comissão Nacional da Saúde Materna e Infantil (CNSMI), pioneira e impulsionadora de outras comissões e grupos científicos, que muito contribuíram para a organização dos serviços de saúde na área materna e infantil, e para a definição de programas de saúde dirigidos à criança e aos jovens.

O papel da família no acompanhamento à criança hospitalizada foi sendo reconhecido como benéfico para o bem-estar da criança, verificando-se progressivamente a presença dos pais nas enfermarias. Este facto, conduziu a alguns constrangimentos nos/as enfermeiros/as, nomeadamente receio de perda do seu estatuto profissional.

Sobre este assunto, o Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil, em 1993 já enfatizava o papel dos enfermeiros junto das famílias, ao afirmar que “ *a presença permanente dos pais junto das crianças hospitalizadas não diminui, antes reforça, o papel qualitativo e quantitativo dos enfermeiros dos serviços de Pediatria, ampliando as suas funções assistenciais, exigindo um papel pedagógico junto das crianças e valorizando as suas funções de observação, de registo e de parte fundamental da equipa de saúde.*” (Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993:165).

A presença dos pais no hospital constitui um desafio para os profissionais de saúde, permitindo alargar o seu leque de intervenção, o qual passa a ser dirigido à criança e respectiva família, numa perspectiva de cuidados globais e de promoção da saúde.

Recentemente verificou-se o alargamento da idade pediátrica, conforme determinado pela Lei nº 106/2009 de 14 Setembro de 2009, que no artigo 2º, ponto 1, designa que “ *A criança, com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde têm direito ao acompanhamento do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua*”. Esta lei estabelece no artigo 5º, que “ *Os profissionais de saúde devem prestar ao acompanhante a conveniente informação e orientação para que este possa, se assim o entender, sob a supervisão daqueles, colaborar na prestação de cuidados à pessoa internada. Os acompanhantes devem cumprir as instruções que, nos termos da presente lei, lhes forem dadas pelos profissionais de saúde*”, enfatizando a cooperação entre os pais e os profissionais de saúde.

A família pode ser entendida sob diferentes perspectivas. De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, a família é definida como:

“ *Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são*

importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.” (CIE, 2005:171)

Segundo Relvas (2000:10), a família pode ser entendida como “*um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida*”, esta visão sistémica, realça dois aspectos fundamentais: a singularidade de cada família e a complexidade das relações que se estabelecem entre os seus elementos e entre eles e o meio ambiente.

Gomes-Pedro (2005) menciona Ortega e Gasset que nos ensinaram que cada pessoa é ela própria e a sua circunstância, para salientar que a circunstância da criança é em primeiro lugar a família nuclear, e por alargamento os restantes membros da família, os vizinhos, amigos, professores, ou outros elementos significativos.

As interacções entre os elementos da família e o meio ambiente são mediadas pelas influências externas e pelas forças internas, demonstrando a capacidade auto-organizativa da família na procura do seu equilíbrio (Relvas, 2000). A família desempenha diversas funções, das quais destacamos o desenvolvimento e protecção dos seus membros (função interna) e a socialização, adequação e transmissão cultural (função externa). Cabe à família o desenvolvimento de sentimento de pertença ao grupo, ao mesmo tempo que contribui para a individualização e autonomia dos seus membros.

Independentemente do conceito subjacente, parece incontestável que os elementos da família estão em constante interacção, e que se influenciam e são influenciados pelo ambiente, pelo que ao reflectirmos sobre a criança doente, temos que considerar também a sua família e os seus valores sociais, culturais, religiosos ou outros. Numa perspectiva holística, o que é significativo para a criança doente e para os seus pais, pode ser importante para o processo de cuidados de saúde.

Na opinião de Conway e colaboradores (2006) o enfoque dos cuidados na família, tem como pressupostos:

- A dignidade e o respeito, reconhecendo-se a importância dos valores, das crenças, dos conhecimentos e do contexto sociocultural da família no processo de cuidados de saúde;
- A partilha de informação, como forma de capacitar as pessoas, possibilitando uma tomada de decisão fundamentada;

- A participação nos cuidados, a qual, deve ser incentivada e ter suporte dos profissionais de saúde, ocorrendo, de acordo com as escolhas da família;
- A colaboração entre a família e os prestadores de cuidados, no desenvolvimento de programas e políticas de saúde, na formação e na prestação dos cuidados.

Os cuidados de enfermagem pediátricos orientam-se para a criança e sua família, reconhecendo-se esta como uma constante na vida da criança, que os profissionais de saúde devem apoiar e encorajar, potencializando as suas forças e reforçando as suas competências (Wong, 1999).

A intervenção dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada tem sido objecto de estudo nas últimas décadas. Ao analisarmos a literatura encontramos diversos conceitos cuja delimitação é pouco precisa, designadamente envolvimento, participação, parceria, cuidados centrados na família, empoderamento/capacitação familiar (Nethercott, 1993; Coyne, 1994; Hutchfield, 1999; Kristensson-Hallstrom, 2000 Lima et al. 2001; Smith et al., 2006). No nosso entender, a inserção da família no contexto hospitalar dos cuidados de saúde à criança, representa um objectivo, e simultaneamente, um resultado de boa prática na interacção entre os profissionais de saúde e os pais da criança.

Procurando clarificar significados em português, e de acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa (1998), *envolvimento* significa “*acto ou efeito de envolver ou envolver-se*” (p.635), tendo o conceito *envolver* vários significados, entre os quais “*abarcar...abranger...incluir...comprometer... implicar*” (p. 635). Segundo a mesma fonte, *participação* quer dizer “*acto ou efeito de participar*” (p.1228), e *participar* resulta do latim “*participāre*”, que significa “ter a sua parte em; comunicar” (p.1228).

No final da década de noventa Hutchfield (1999) preconizou os cuidados centrados na família, como o elemento fundamental na prática de enfermagem pediátrica. Ao analisar esta concepção de cuidados considerou-a fortemente associada a conceitos como envolvimento, participação parental e parceria, tendo proposto uma hierarquia da complexidade das interacções que se desenvolvem entre os/as enfermeiros/as e os pais da criança hospitalizada, a qual por adaptação, pode ser representada como uma pirâmide (Figura 4).

Nesta interpretação esquemática, o *envolvimento* constitui a base da pirâmide, em que os pais são reconhecidos como uma constante na vida da criança, e como os elementos que melhor a conhecem, realçando o seu papel no apoio emocional e na realização de alguns cuidados à criança. Os/as enfermeiros/as prestam os respectivos cuidados e apoiam os pais nos cuidados habituais, e na interacção com a criança,

assumindo a comunicação um papel fundamental na dinâmica das relações, particularmente na transmissão da informação verbal e escrita.

Um segundo patamar diz respeito à *participação parental*, em que os pais assumem uma postura colaborativa com maior interacção com os/as enfermeiros/as. A participação nos cuidados é negociada, de forma voluntária, os pais prestam cuidados habituais e se quiserem prestam alguns cuidados de enfermagem, sob orientação e após ensino prévio, verifica-se uma partilha de conhecimentos e o reforço do papel parental.

O nível seguinte é designado *parceria com os pais*, assenta no pressuposto das habilidades e dos conhecimentos dos pais, os/as enfermeiros/as assumem um papel de consultores e facilitadores, que apoiam o processo de cuidados, as regras são negociadas numa base de igual estatuto, e são identificadas as necessidades de suporte familiar.

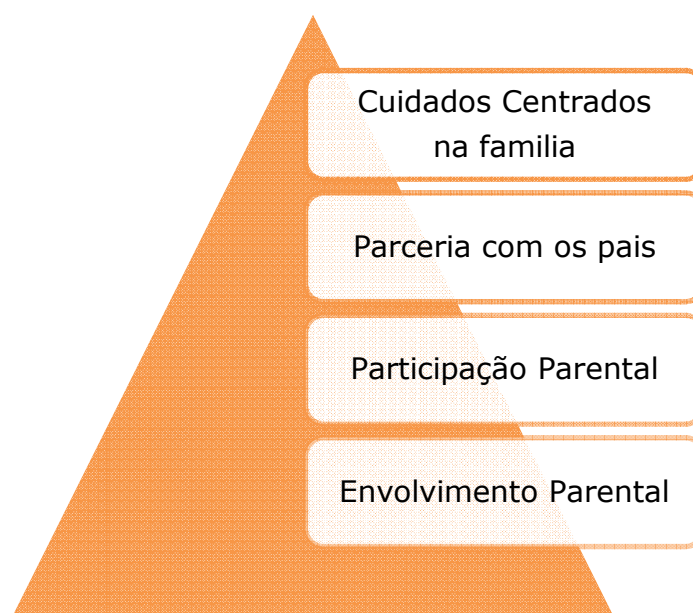


Figura 4 - Hierarquia dos cuidados centrados na família

(Adaptado de Hutchfield, 1999:1183)

Por último, surgem os *cuidados centrados na família*, os quais são conduzidos pelos pais, baseados no respeito mútuo, podendo englobar outros membros da família. Os pais são reconhecidos como peritos em vários aspectos dos cuidados à criança, detentores de conhecimentos e habilidades que lhes permitem prestar alguns cuidados de enfermagem. O papel dos/as enfermeiros/as é essencialmente de conselheiros e consultores, assumindo os pais grande autonomia no cuidado à criança.

A perspectiva de Hutchfield (1999), valoriza a cooperação e a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde, considera que as famílias possuem *forças* que por vezes desconhecem, salientando o papel dos/as enfermeiros/as na sua identificação, na maximização das capacidades dos pais e no incentivo à participação nos cuidados de saúde. Os cuidados centrados na família resultam de uma evolução, em que o envolvimento e a participação surgem como precursores de níveis mais elevados.

Nethercott (1993) também defende esta posição, considerando o envolvimento, antecipador dos cuidados centrados na família no âmbito da filosofia do hospital, incorporando os direitos da família, nomeadamente a permanência dos pais junto da criança. Para esta autora os/as enfermeiros/as são os peritos que controlam o envolvimento, sendo a participação percebida como uma delegação de tarefas, assumindo o/a enfermeiro/a a liderança em todo o processo, pois é quem possui um maior conhecimento acerca dos cuidados à criança. Nesta perspectiva o envolvimento familiar pode ser subjectivo, baseado em percepções da enfermeira, que podem ser influenciadas pela origem étnica e classe social da família. Considera também que a participação parental é mais complexa, abarca o envolvimento, sendo os pais considerados parceiros nos cuidados, aprendendo a prestar cuidados especializados e recebendo mais informação por parte dos/as enfermeiros/as.

Segundo Hutchfield (1999) no contexto da prática clínica os/as enfermeiros/as mediante a avaliação e negociação com as famílias determinam o nível de cuidados mais adequado a cada família. A este propósito Darbyshire (1994) refere que avaliações posteriores, podem determinar se a família se mantém nesse nível de cuidados, ou se transita para o seguinte.

Na opinião de Bruce e colaboradores (2002) os cuidados pediátricos centrados na família, baseiam-se em oito pressupostos:

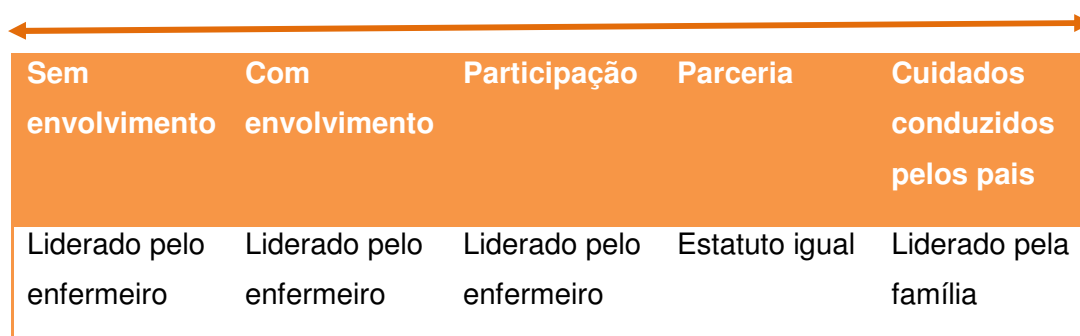
- O reconhecimento de que a família é uma constante na vida da criança, ao longo da qual, vão acontecendo pontos de contacto com os profissionais e com o sistema de saúde;
- A facilitação da colaboração entre os pais e os profissionais de saúde, a todos os níveis do processo de cuidados;
- O reconhecimento que a família possui forças e especificidades que permitam diferentes mecanismos de coping;
- A partilha de informação acerca dos cuidados à criança de uma forma adequada, favorecendo o suporte;
- O incentivo e facilitação do suporte família-a-família em rede;

- A compreensão das necessidades de desenvolvimento da criança, dos adolescentes e da família no sistema de cuidados de saúde;
- A implementação de políticas e programas que promovam suporte emocional e financeiro de acordo com as necessidades das famílias;
- A garantia de que os sistemas de saúde são flexíveis, acessíveis e dão resposta às necessidades das famílias.

Estes pressupostos promovem a autodeterminação, a tomada de decisão, o controlo e a auto-eficácia, reflectindo um modelo de ajuda entre os profissionais de saúde e os pais, o qual, se torna benéfico para todos os intervenientes no processo de cuidados, repercutindo-se ao nível do empoderamento e da satisfação (Dunst et al., referidos por Bruce et al, 2002).

Em contexto de doença e de hospitalização, Fisher (2001) alerta os profissionais de saúde para a necessidade de conhecerem os mecanismos de *coping* desenvolvidos pelos pais, de modo a poderem estabelecer estratégias de intervenção adequadas, contribuindo para o equilíbrio familiar. O *coping* envolve os esforços para a resolução de problemas, pondo à prova os recursos adaptativos do indivíduo. Os mecanismos de coping definidos por Lazarus “ *são esforços para gerir as necessidades internas e externas e os conflitos entre elas*” (Joyce;1998:340). Estes mecanismos permitem a aprendizagem de estratégias a partir de situações novas, com base nas experiências passadas, as quais, podem ser úteis no futuro.

Para Smith e colaboradores (2006:78) os cuidados centrados na família podem ser definidos como “*suporte profissional da criança e da família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, sustentados pelo empoderamento e pela negociação*”.



(Adaptado de Smith et al., 2006:80)

Figura 5 - Continuum do envolvimento dos pais nos cuidados

Consideram que estes cuidados se desenvolvem num *continuum* (Figura 5), em que a interacção entre a família e o/a enfermeiro/a se vai alterando, assumindo

diferentes lideranças, de acordo com as necessidades da família e/ou dos enfermeiros/as, em cada momento do processo de cuidados.

Esta interacção desenvolve-se de forma dinâmica, não tem um *inicio*, nem um *fim*, em cada circunstância, a família pode mudar de *posição* ou de *direcção*, estando sempre a acontecer diferentes formas de envolvimento. Os/as enfermeiros/as mobilizam os seus conhecimentos e competências para dar suporte aos pais na participação nos cuidados de saúde à criança.

Segundo estes autores o envolvimento, a participação e a parceria são dimensões dos cuidados centrados na família, todas elas relevantes, constituindo oportunidades para os pais intervirem no processo de cuidados ao filho/a, da forma que desejarem, mediante negociação com os/as enfermeiros/as, podendo acontecer diferentes formas de interacção, a saber:

- *Ausência de envolvimento*, em o processo de cuidados é liderado exclusivamente pelo/a enfermeiro/a e que pode ocorrer nas circunstâncias em que os pais não podem, ou mesmo não querem envolver-se nos cuidados;
- *Com envolvimento*, em que o processo de cuidados é liderado pelo enfermeiro/a, mas em que os pais também se envolvem em alguns cuidados básicos, tais como, a alimentação, higiene e suporte emocional;
- *A Participação*, na qual, se evidencia um relacionamento aberto e um espírito de colaboração, em que os pais tomam a decisão dos cuidados em que querem participar, mediante um processo de negociação, que é liderado pelos/as enfermeiros/as. A gestão do processo de cuidados é efectuada pelos profissionais de enfermagem, que avaliam as competências dos pais para a prestação de cuidados à criança, e que, quando necessário efectuem ensinios;
- Na *Parceria* é reconhecido um estatuto idêntico entre os intervenientes, não se distinguindo a liderança, os/as enfermeiros/as são apontados como facilitadores e supervisores no processo de cuidados à criança, no qual, os pais adquirem protagonismo, considerando-se que o empoderamento dos pais contribui para esta relação de “igual para igual”;
- *Cuidados conduzidos pelos pais*, sendo a família reconhecida como perita em todos os aspectos inerentes aos cuidados de saúde à criança. Baseiam-se no respeito mútuo entre os pais e os/as enfermeiros/as, evidenciando a liderança dos elementos da família nos cuidados, os enfermeiros/as surgem como consultores.

O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança corresponde a uma expectativa social do desempenho do papel parental, contudo, embora seja incentivado no contexto dos cuidados hospitalares, é essencialmente liderado pelos/as enfermeiros/as (Hutchfield, 1991; Smith et al., 2006).

Winklestein (2006) distingue dois conceitos, que considera básicos nos cuidados centrados na família, designadamente a capacitação e o empoderamento:

“Os profissionais de saúde capacitam as famílias criando oportunidades para todos os membros da família revelarem as suas actuais aptidões e competências e adquirirem novas, necessárias para atender às necessidades da criança e família. O empoderamento descreve a interacção entre os profissionais e a família de tal modo que elas conservem ou conquistem o controlo sobre as suas vidas e façam mudanças positivas que dêem origem a comportamentos de ajuda que estimulem os seus pontos fortes, aptidões e acções.” (Winklestein, 2006:10).

Estes aspectos assumem particular relevância na prática de enfermagem, constituindo instrumentos para suportar a criança e a família no seu processo de adaptação à situação de doença, promovendo a autonomia e o controlo.

Os profissionais de enfermagem são apontados como facilitadores no processo de participação dos pais nos cuidados (Kristensson-Hallstrom, 2000), devido essencialmente às suas competências comunicacionais e relacionais.

Reflectindo sobre a opinião de diversos autores acerca da participação dos pais nos cuidados de saúde, O’Haire e Blackford (2005) referem que apesar da miríade de termos, a ideia base é compreendida, e que de uma forma simples a participação, traduz-se efectivamente na sua participação nos cuidados à criança hospitalizada. Para estas autoras a vontade dos pais quererem estar com a criança, não significa necessariamente que pretendem ser envolvidos nos cuidados à criança, referindo também que esta participação pode constituir um foco de *stress* e confusão, para pais e enfermeiros/as, particularmente quando são necessários procedimentos técnicos.

Estes autores salientam o papel do suporte institucional e de *guidelines* das práticas de enfermagem, na capacitação dos/as enfermeiros/as para empoderarem os pais, e de, conjuntamente com eles darem resposta às necessidades da criança. Referem também que as relações de “poder” entre os/as enfermeiros/as e os pais, influenciam a negociação da sua participação.

Na opinião de Resendez e colaboradores (2000) a interacção entre os pais e os profissionais de saúde alicerçada na reciprocidade e numa atitude de incentivo à participação dos pais no tratamento da criança, contribui para aumentar o empoderamento, e também o bem-estar e a satisfação.

Lima e colaboradores (2001) realçam o contributo do envolvimento e da participação dos pais, na diminuição do impacto negativo da hospitalização, chamando a atenção para a influência da organização hospitalar na abordagem de cuidados. A gestão do poder no hospital, as regras e os papéis atribuídos aos profissionais, influenciam o seu comportamento e o relacionamento com os pais. Para estes autores, a partilha de conhecimento, de poder e de espaço, não são actos simples, resultantes de mera concordância com a política institucional de participação parental, pelo contrário, implicam mudanças nos valores e nas atitudes, quer dos profissionais de saúde, quer dos pais, tornando-se complexas, dificultando a sua concretização plena.

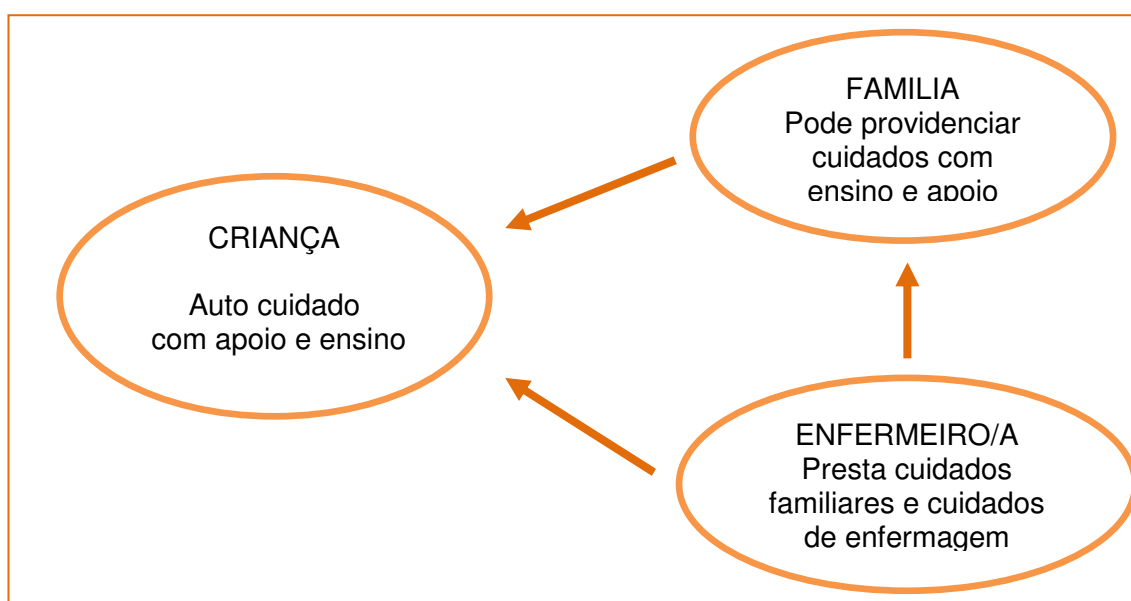
Para Darbyshire (1993) a participação dos pais é um conceito amorfo em enfermagem pediátrica, mostrando que, os pais e os/as enfermeiros/as parecem ter diferentes interpretações acerca do que a participação dos pais pode significar no dia-a-dia da criança no hospital. Este autor refere estudos que demonstram que os pais se sentem aptos para participarem em alguns cuidados, por exemplo, alimentação, mudança de fralda, acompanhamento a exames, contudo, mostram incerteza na sua habilidade para procedimentos técnicos, como a avaliação de sinais vitais ou a administração de terapêutica.

Na opinião de Coyne (1995;1996) a participação da família é a chave para a qualidade dos cuidados de enfermagem, considerado um conceito complexo, que traduz as diferentes interpretações efectuadas pelos profissionais de saúde no contexto da prática clínica. A participação dos pais evolui desde o envolvimento, passando pela parceria, até aos cuidados centrados na família, referindo também que na sua maioria os pais querem participar, nomeadamente nos cuidados de alimentação, higiene e suporte emocional, procurando contribuir para o bem-estar físico e emocional da criança doente. No entanto, salienta a influência de alguns factores na participação dos pais, designadamente as experiências anteriores e a preocupação com a complexidade dos cuidados.

Espezel e Canam (2002), também salientam as competências dos/as enfermeiros/as na interacção com as crianças e as famílias, como um componente essencial para a qualidade dos cuidados de enfermagem. Realçam a importância das expectativas dos pais na interacção com os profissionais de saúde, as quais, podem influenciar a sua participação. A demonstração de interesse por parte do/a

enfermeiro/a na criança enquanto pessoa, e não apenas, enquanto doente, é apontada como promotora da adesão aos cuidados, contribuindo para o estabelecimento de uma relação positiva e de confiança, entre pais e enfermeiros/as.

Na década de oitenta do século XX, Anne Casey (1988; 1993) evidenciou de forma inequívoca o papel dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, através do modelo de Parceria dos Cuidados de Enfermagem, o qual, assenta no pressuposto de que a família é perita nos cuidados à criança, reconhecendo que é benéfico para a criança doente ou saudável ser cuidada pela família, com graus de intervenção variável por parte dos/as enfermeiros/as (Figura 6).



(Adaptado de Casey, 1988)

Figura 6 - Modelo de Parceria dos Cuidados de Enfermagem

Este modelo preconiza uma abordagem holística da criança e família, sustentada em valores como, o respeito, a comunicação, a partilha de informação e a empatia, em que a criança é o alvo dos cuidados, sendo a família encarada como prestadora de cuidados de saúde. Os/as enfermeiros/as são responsáveis por providenciar informação, efectuar ensinamentos e dar o suporte necessário à criança e família, para que, possam ser envolvidos na tomada de decisão e nos tratamentos, na forma que desejarem. São igualmente responsáveis pela negociação dos cuidados com os pais, procurando encontrar um equilíbrio entre as necessidades da criança e família, os recursos disponíveis e o juízo dos profissionais acerca dos cuidados que são necessários.

Casey (1993) distingue os *cuidados familiares*, que podem ser prestados pelos/as enfermeiros/as quando os pais não estão presentes, ou se mostram incapazes para o fazer, e os *cuidados de enfermagem*, que podem ser efectuados

pela criança e pelos pais mediante ensino prévio e com o suporte dos profissionais, considerando esta dinâmica de cuidados flexível, sem fronteiras, ajustada a cada família, em cada contexto.

Este modelo inclui cinco conceitos principais, designadamente a criança, a saúde, ambiente, família e enfermeiro, os quais de uma forma sucinta expomos a seguir:

- Criança – desde o nascimento dependente de outras pessoas, habitualmente dos pais que satisfazem as suas necessidades, à medida que a criança cresce e se desenvolve vai adquirindo autonomia, diminuindo a dependência dos pais, até ser totalmente independente;
- Saúde – estado de bem-estar físico e mental, pode estar comprometida, impedindo a criança de desenvolver todo o seu potencial;
- Ambiente – influência de forma permanente a criança, estando sujeita a inúmeros estímulos;
- Família – unidade de indivíduos com responsabilidade na prestação de cuidados à criança, e que, influenciam o seu crescimento e desenvolvimento;
- Enfermeiro – que ensina e supervisiona, intervindo quando necessário.

O modelo de parceria de cuidados de Casey ilustra a negociação com os pais e o respeito pelas necessidades da criança e família durante o processo de cuidados. À família é atribuída a função de cuidar da criança no dia-a-dia, estando o papel do/a enfermeiro/a ligado ao suporte e educação para a saúde e, em determinadas situações, ao encaminhamento para outros profissionais (Casey, 1988).

Alguns autores consideram a parceria de cuidados difícil de implementar, em virtude dos juízos de valor que os profissionais fazem acerca dos pais, considerando-se fundamental para o seu êxito, a negociação acerca do grau de participação dos pais, e a comunicação empática entre ambos (Darbyshire, 1995; Coyne, 1995; Smith, 1995; Callery, 1997; Neil, 1996).

Lima e colaboradores (2001) referem outros autores que salientam a negociação das funções, como forma de reduzir potenciais conflitos e prevenir problemas que possam surgir na prática de cuidados. O processo de negociação é complexo, envolve interação, construção de consensos e tomada de decisão, para que tal aconteça com sucesso, os/as enfermeiros/as tem que mobilizar as suas competências comunicacionais.

Na perspectiva de Gallant (2002) os processos de parceria incluem essencialmente a partilha de poder e a negociação, tendo como consequência mais

evidente o empoderamento, entendido como aumento da capacidade da pessoa para agir sobre o seu próprio bem-estar.

Para Florin (2007) a participação do doente no processo de cuidados está fortemente relacionada com conceitos de poder, e de, empoderamento. Para esta autora o poder pode ser entendido como extra pessoal, na dinâmica das relações tem que existir equilíbrio entre o aumento de poder de um, e a diminuição do poder do outro.

Também Kuokkanen e Leino-kilpi (2000) reforçaram a ideia de interacção na construção do empoderamento, considerando que este corresponde a um processo individual, com interacção com o ambiente, tendo impacto sobre a vida das pessoas.



(Adaptado de Casey, 1995:1060)

Figura 7 - Modelo de enfermagem: envolvimento nos cuidados

De acordo com Florin (2007) as competências de comunicação dos/as enfermeiros/as constituem um pré-requisito para a participação dos doentes na tomada de decisão, considerando-se as lacunas na comunicação como barreiras neste processo.

As competências comunicacionais assumem a maior relevância no *encontro* entre o profissional de enfermagem e a família. Sobre este assunto, Casey (1995) apresentou um modelo de enfermagem de envolvimento nos cuidados, com enfoque na comunicação (Figura 7).

Para Casey (1995) o envolvimento nos cuidados difere consoante a comunicação estabelecida entre os/as enfermeiros/as e os pais. Nesta abordagem o

grau de participação resulta da intersecção entre o eixo da comunicação – não comunicação e o continuum cuidados centrados no/a enfermeiro/a-cuidados centrados na pessoa, podendo verificar-se:

- “*Comunicação centrada no/a enfermeiro/a: permissão*”

Os/s enfermeiros/as que desenvolvem esta comunicação, lideram o processo de cuidados, controlam tudo, mas permitem que os pais participem, na medida que o profissional possibilitar.

- “*Não comunicação e cuidados centrados no/a enfermeiro/a: exclusão*”, este enquadramento determina a exclusão participativa dos pais no processo de cuidados, a qual acontece por exemplo, em circunstâncias de diferenças culturais e dificuldades linguísticas;
- “*Não comunicação e cuidados centrada na pessoa*” determinam a *assumption*, designação adoptada pela autora e para a qual não encontramos um termo português que nos parecesse adequado, nesta abordagem os/as enfermeiros/as fazem juízos acerca das necessidades, vontades e habilidades da família, baseados apenas na sua apreciação subjectiva, são possíveis interpretações como, “*os cuidados são demasiado complexos para eles entenderem*”, ou “*os pais estão demasiado stressados*” e “*não são capazes*”;
- “*Comunicação e cuidados centrados na pessoa: negociação*”, nesta abordagem verifica-se a partilha do conhecimento, da *expertise* dos profissionais com os pais, verificando-se negociação dos cuidados.

Parecem existir alguns pontos comuns entre os diversos autores que analisaram a parceria dos cuidados com a criança e família, nomeadamente a tomada de decisão partilhada, o poder partilhado e a negociação (Lee, 1998; Lima et al, 2001; Gallant, 2002), todos eles com enfoque também na comunicação e na interacção entre família e profissionais de saúde.

Connell e Bradley (2000) também realçam a importância do poder partilhado, da partilha de informação e da facilitação da relação com as famílias, acrescentando o empoderamento como ingrediente importante numa lógica de cuidados dirigidos à criança e à família.

No nosso entender, empoderamento surge como um conceito transversal nas diversas abordagens de cuidados dirigidas à criança e à família, reflectindo a perspectiva de diversos autores (Gibson 1991; Feste e Anderson, 1995; Dunst e Trivette, 1996; Koren et al., 1992), com um denominador comum, dar suporte às famílias para aumentarem as suas competências, de modo a, participarem nos

processos de tomada de decisão de forma ampliada e com clareza, fundamentada pela partilha de informação, e aquisição de maior autonomia e controlo sobre a sua vida, no contexto dos cuidados de saúde.

Os profissionais de saúde mercê do seu conhecimento encontram-se numa posição de maior poder face aos pais e crianças vulneráveis pelo processo de doença e hospitalização, podendo dificultar o exercício da autonomia e a parceria de cuidados. Segundo Collet (2001) o caminho para a autonomia da criança e da família nas unidades de pediatria só poderá ser desenvolvido se houver uma maior distribuição do poder entre os profissionais e os novos actores de cuidados. Lowes referenciado por Collet (2001) afirma que as crenças e valores profissionais e pessoais do enfermeiro podem inibir ou estimular a construção dessa autonomia.

Freitas e Mota (Collet, 2001) referem que quando a criança é informada acerca da sua doença, sente-se respeitada e com mais autonomia, sendo incentivada a participar nos cuidados de saúde. No entanto, a delegação de poder à criança e aos pais e o estímulo à sua autonomia pode ser percebida pelos enfermeiros como ameaçadora ao *modus operandi* instituído, já que a partilha de saberes técnicos e científicos, pode conduzir a sentimentos de insegurança e de desvalorização do seu papel profissional na unidade de saúde. Por outro lado se a família não sentir abertura na relação com o profissional, sentindo um domínio de poder do enfermeiro, poderá ficar inibida ao solicitar informação e de participar nos cuidados de saúde ao seu filho.

O atendimento das necessidades de saúde da criança hospitalizada implica apoio à família, encorajando-a para a colaboração na prestação de cuidados (Collet, 2001). A organização da assistência com este enfoque pode permitir à equipa a determinação de prioridades, a minimização de conflitos, a gestão de frustrações, possibilitando o desenvolvimento de um plano de cuidados dirigido à família (Walizer, 1996; Damião, 1997; Collet e Oliveira, 1998; Collet e Rocha, 2000).

Em situação de hospitalização da criança, pais e profissionais de saúde devem constituir-se como equipe de assistência, visando a independência na satisfação das necessidades humanas fundamentais da criança, o envolvimento nos cuidados de saúde e a autonomia da criança e da família. Trata-se de uma lógica que pressupõe a partilha de informação e autonomia para utilizar a informação, traduzindo-se num processo partilhado de responsabilização, de tomada de decisão, e de, compromissos no seguimento de determinadas linhas de orientação clínica. A autonomia deve ser construída entre os vários intervenientes, articulando a sabedoria prática dos pais e da

criança, com o conhecimento técnico-científico dos profissionais, reflectindo a interacção com o sistema de saúde, de que resulta o empoderamento.

A forma como os cidadãos interagem com os sistemas de saúde, tem sido objecto de estudo nos últimos anos, quer a nível nacional (OPSS, 2001; 2002), quer a nível internacional (OECD, 2001), reconhecendo-se cada vez mais a importância da participação e envolvimento dos cidadãos, na prestação directa de cuidados de saúde (nível micro) e também no planeamento e nas decisões políticas sobre a saúde (nível macro).

A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD, 2001), no documento *Citizens as Partners*, sugere que o envolvimento dos cidadãos com o estado pode ser efectuado sob três formas: informação aos cidadãos; consulta pública e participação pública na definição de políticas.

No que diz respeito à informação aos cidadãos, o Estado divulga a informação que considera pertinente, à qual o cidadão tem acesso consoante as suas necessidades de informação, embora, de uma forma passiva. O fluxo de informação é unidireccional, do estado para o cidadão, não estando prevista qualquer interacção entre ambos. Destacamos como exemplos, o acesso a registos públicos, a informação veiculada em sites, organismos estatais e folhetos informativos.

Por outro lado, a consulta pública, pressupõe um carácter consultivo, em que se organizam actividades de divulgação e consulta das opiniões dos cidadãos, estabelecendo um fluxo bidireccional de informação nos dois sentidos, ou seja, do estado para o cidadão e do cidadão para o estado, mas sem qualquer reformulação de conteúdo. São exemplos de consulta pública, as efectuadas sobre projectos de legislação e as pesquisas de opinião.

Finalmente, a participação pública, refere-se ao envolvimento activo na tomada de decisão e na formulação de políticas, baseada em princípios de parceria, em que os cidadãos assumem um papel activo e são envolvidos nas decisões sobre políticas e estratégias. Como exemplos, são apontados grupos de discussão online, conferências de consensos e painéis de cidadãos.

Para Sakellarides (2007) democracia significa envolvimento e deste modo o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde pode ser considerado como exercício de cidadania, consubstanciado pelos pais, que querem ser envolvidos, e pelos profissionais de saúde que promovem as condições para que tal aconteça. Das interacções que se estabelecem entre ambos, com diferentes lideranças e níveis de

participação, vai sendo construído o empoderamento familiar, contribuindo para a autonomia das pessoas.

Independentemente de diferentes perspectivas, parece-nos evidente que cada criança e família têm que ser compreendida na sua singularidade, e que as suas vivências, os seus valores, os seus projectos de vida, influenciam o modo como encaram a doença e se adaptam a ela, podendo condicionar a sua predisposição para interagir com os profissionais de saúde e para se envolverem nos cuidados de saúde. Os profissionais de enfermagem são agentes facilitadores no processo de cuidados, podendo coexistir diferentes abordagens de cuidados e diferentes formas de envolvimento, as quais promovem a autonomia, o exercício de cidadania e o empoderamento familiar.

Em nosso entender os conceitos de envolvimento, empoderamento, e participação parecem ser a chave para uma interacção dinâmica entre pais e profissionais de saúde, capazes de mobilizar competências nos pais, contribuindo para a sua autonomia enquanto cuidadores, reforçando o papel parental.

No contexto da prática clínica em pediatria, os/as enfermeiros/as desenvolvem um processo dinâmico com os pais, no qual, ambos vão (re) desenhando as abordagens que a cada momento, se adequam melhor à circunstância familiar, assente no respeito mutuo, na responsabilização no processo de cuidados, na potencialização das competências dos pais e no empoderamento familiar.

Os enfermeiros/as ao apropriarem-se destes conceitos e transpondo-os para a prática clínica, contribuem para uma consolidação do pensamento em relação ao papel da enfermagem na assistência à criança doente. Numa prática veiculada por princípios de partilha, respeito e parceria com a criança e com os pais, em que todos os intervenientes assumem protagonismo no processo de cuidados de saúde, os enfermeiros destacam-se como facilitadores, educadores e supervisores dos cuidados que a criança e os pais, em cada momento, desejarem efectuar.

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O desenvolvimento de uma pesquisa pressupõe um plano global, adequado ao fenómeno em estudo, que discrimine de forma estruturada todos os passos para a consecução dos objectivos, permitindo dar resposta às hipóteses de investigação.

Neste capítulo, apresentamos as justificações para as opções metodológicas e descrevemos os procedimentos, que sustentam a realização do estudo.

1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Em termos científicos, um problema será relevante se conduzir à descoberta e ao desenvolvimento de conhecimentos próprios da disciplina, sendo particularmente importante no domínio das Ciências da Saúde, que possam ter impacto na prática clínica.

Há evidências de que a doença e a hospitalização da criança se repercutem na família, podendo ter um impacto negativo, nomeadamente nos pais ou acompanhantes significativos e condicionar o bem-estar familiar (Vessey, 2003; Algren, 2006), sendo a presença destes elementos no hospital reconhecida como benéfica para a criança, e para a família (Hallström et al., 2002; Kyritsi et. al., 2005; Sabatés e Borba, 2005).

O hospitalar, apesar das estratégias de humanização implementadas nas últimas décadas, constitui um contexto de vulnerabilidade para a criança e família, não só pelos aspectos decorrentes do processo de doença (procedimentos diagnósticos e terapêuticos), mas também pela pouca privacidade, e pela falta de controlo que a criança e os pais podem sentir (Algren, 2006).

Por outro lado, vários estudos mostram que os profissionais de saúde na sua maioria adoptam uma posição dominante para com os utentes, o que, pode dificultar a interacção entre ambos, nomeadamente no acesso à informação, na tomada de decisão, no envolvimento e na participação dos pais nos cuidados de saúde (Collet, 2001).

Em enfermagem pediátrica, as concepções recentes apontam o envolvimento e a parceria dos pais/accompanhantes significativos da criança no processo assistencial, como forma de assegurar a promoção de competências, que permitam as respostas adequadas aos problemas da criança (Casey, 1993; Smith, 1995; Wright e Leahey, 2002).

Os pais são os principais prestadores de cuidados de saúde à criança, saudável ou doente. A presença dos pais nas unidades de pediatria implica da parte

dos profissionais de saúde, uma abordagem integral não só da criança doente, como também dos seus acompanhantes durante a hospitalização.

O conhecimento das necessidades relativas aos pais (Kristjánssdóttir, 1991, 1995; Bialoskurski et. al. 2002; Figueiredo, 2002; Puthmatharith et. al., 2007) torna-se fundamental, para o planeamento de intervenções de apoio à família durante a hospitalização da criança, que possam aumentar as competências parentais na prestação de cuidados, em contexto hospitalar, e posteriormente no domicílio.

Actualmente, a presença e a participação dos pais nos cuidados de saúde durante a hospitalização de crianças, é preconizada e incentivada (Darbyshire, 1994; Coyne, 1995; Pölkki et al., 2002; Lima et al., 2001), sendo uma realidade nas unidades de Pediatria.

Enfatiza-se igualmente a valorização do papel activo que o cidadão deve ter ao nível do sistema de saúde, mostrando a literatura analisada, que o conhecimento do empoderamento familiar relacionado com os cuidados de saúde à criança pode ser relevante (Koren et al, 1992; Gibson, 1995; Feste e Anderson, 1995; Dunst e Trivette, 1996, Florian e Elad, 1998), a fim de se perspectivarem estratégias que contribuam para incrementar o exercício da cidadania e a tomada de decisão dos pais nos cuidados de saúde.

Alguns estudos acerca do empoderamento familiar mostram a influência de variáveis sócio demográficas, salientando o impacto do estatuto socioeconómico (Florian e Elad, 1998; Graves e Shelton, 2007) e do nível educacional (Resendez et al, 2000).

Na literatura revista, não encontramos estudos referentes à assistência à criança hospitalizada, realizados em Portugal, que englobassem a perspectiva dos pais e dos profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, nem o empoderamento familiar relativo aos cuidados prestados à criança, o que justifica a pertinência desta investigação.

Há evidências da influência de alguns factores sobre as necessidades dos pais em contexto hospitalar, designadamente o género, o nível de instrução dos pais (Shields et al., 2004; Kyritsi et al., 2005), a nacionalidade, a idade, o tipo de doença da criança (Kyritsi et al., 2005) e ainda a distância entre a casa e o hospital, o tempo de internamento, e a severidade da doença (Bragadóttir, 1998).

Pais e profissionais de saúde podem ter diferentes perspectivas acerca do mesmo fenómeno. Alguns autores ao estudaram a percepção destes elementos sobre as necessidades dos pais decorrentes do acompanhamento da criança doente no

hospital (Shields, Kristensson-Hallstrom, O'Callaghan, 2003; Hallström e Runeson, 2001; Essen et al., 2001; Shields e Kristensson-Hallstrom, 2004; Shields, Hunter e Hall, 2004; Sabatés e Borba, 2005), identificaram diferenças entre ambos, bem como a influência de algumas características dos profissionais de saúde, nomeadamente a qualificação especializada em pediatria.

Neste âmbito, desenvolvemos uma pesquisa de cariz exploratório e descritivo, pois permite explorar e descrever fenómenos característicos de uma população e identificar relações entre variáveis ou factores (Polit e Hungler, 1994; Fortin, 1999), que contribuam para a sua compreensão, possibilitando a construção de conhecimento. Esta apresenta um carácter metodológico ao recorrer a instrumentos de medição desenvolvidos por outros investigadores, Gudrún Kristjánsdóttir (1991, 1995), Shields et al (2003) e Koren et al. (1992), os quais foram adaptados e validados para português, para serem incluídos neste estudo.

Com esta investigação, pretende-se essencialmente, conhecer a auto percepção das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, a perspectiva que os profissionais de saúde têm dessas mesmas necessidades e perceber o empoderamento familiar. Perspectivamos, através do estudo destas variáveis contribuir para a construção e aprofundamento de conhecimentos com enfoque no envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas, tendo como ponto de partida um modelo assistencial que incluía a avaliação das necessidades dos pais e do empoderamento familiar face aos cuidados de saúde, possibilitando à criança cuidados de saúde integrados entre a equipa e os pais.

A partir da revisão da literatura e com o intuito de analisar os factores subjacentes às necessidades dos pais e ao empoderamento familiar, estruturamos um modelo de análise (Figura 8), em que, a percepção das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança e o empoderamento familiar face aos cuidados de saúde da criança se assumem como variáveis dependentes, as quais, podem ser influenciadas por outras, designadas independentes, relativas aos pais (género, situação familiar, nível socioeconómico de *Graffar*, escolaridade), à criança (experiências anteriores de internamento, percepção de doença crónica, percepção de saúde geral e idade), ao internamento (distância do local de residência dos pais ao hospital, tempo de internamento) e aos profissionais de saúde (especialização do hospital, categoria profissional, idade, tempo de exercício profissional, experiência profissional em pediatria).

O estudo empírico foi realizado com uma amostra constituída por 660 pais/acompanhantes significativos de crianças hospitalizadas, em serviços de Pediatria de dois hospitais gerais e em serviços de internamento de um Hospital especializado de crianças. Relativamente aos profissionais de saúde a amostra incluiu 95 profissionais de saúde (enfermeiros e médicos), dos respectivos hospitais.

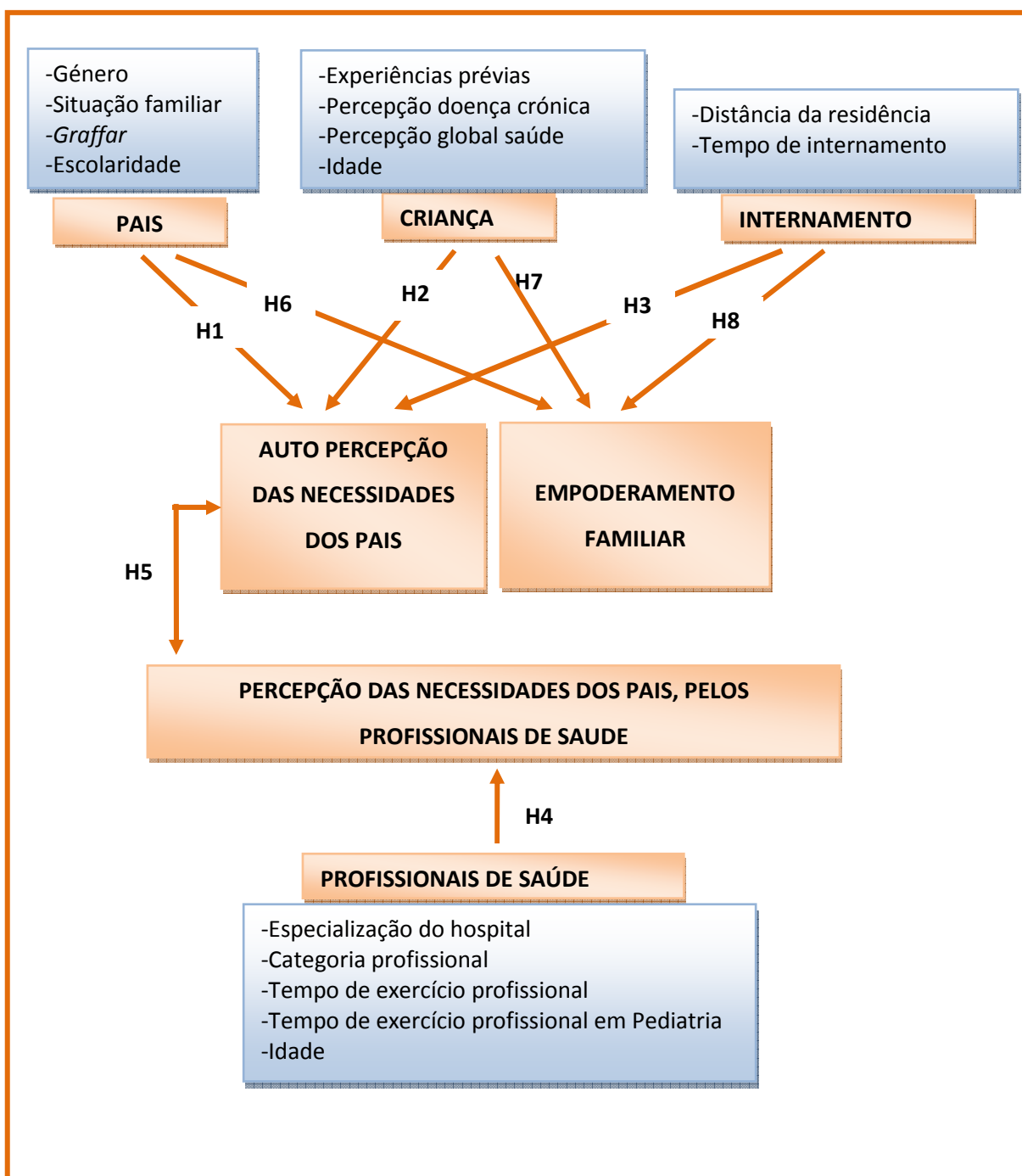


Figura 8 - Modelo de análise

A selecção do método de colheita de dados foi criteriosa e estruturada, tendo-se considerado adequado o recurso à forma escrita, através de questionários

específicos, designadamente o *Needs Parents Questionnaire* e o *Family Empowerment Scale*, atendendo aos objectivos do estudo.

Procuramos colmatar as desvantagens relativas à opção por questionário, através do pré-teste inicial, no sentido de identificar e corrigir ambiguidades e da definição dos critérios de inclusão dos pais na amostra, que incluíam saber ler e escrever o português. Para corrigir o risco de fraca taxas de resposta, efectuámos uma explicação oral aos potenciais participantes, pais/acompanhantes significativos para a criança, e aos responsáveis dos serviços, designadamente enfermeiros chefes e directores de serviço, com o intuito de apresentar os objectivos da investigação e de motivar os sujeitos para a participação.

A investigação compreende duas abordagens, uma quantitativa e outra qualitativa. A parte quantitativa inclui o estudo das necessidades dos pais/acompanhantes significativos para a criança durante a hospitalização, particularizando, a sua auto percepção e a percepção que os profissionais de saúde têm acerca dessas necessidades. E também a análise do empoderamento familiar (nível e forma de expressão) face á situação de saúde da criança.

A parte qualitativa da investigação abrange a análise dos significados de envolvimento nos cuidados de saúde, para pais e profissionais de saúde; das sugestões de ambos para melhorar a assistência à criança no hospital e das práticas dos enfermeiros e médicos para promover o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada.

2 HIPOTHESES DE INVESTIGAÇÃO

A revisão da literatura anteriormente efectuada, permitiu buscar as premissas que concretizam as hipóteses de investigação, as quais consistem num enunciado formal de relações previstas entre duas ou mais variáveis.

Estabelecemos hipóteses simples, não direccionais, incluindo as oito hipóteses gerais (H1, H2, H3, H4, H5, H6, H7, H8) e operacionais, discriminadas a seguir:

H1 – A auto percepção dos pais acerca das necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com as suas características.

As características consideradas são: género, situação familiar, nível socioeconómico de *Graffar* e escolaridade.

H2 – A auto percepção dos pais acerca das necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com as características da criança.

Estas características incluem: as experiências hospitalares anteriores, a percepção de doença crónica, a percepção global de saúde e a idade.

H3 – A auto percepção dos pais acerca das necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com características do internamento.

As características do internamento apreciadas foram a distância do local de residência ao hospital e o tempo de internamento.

H4 – A percepção que os profissionais de saúde têm das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, está relacionada com algumas das suas características.

Analizamos a influência dos seguintes aspectos relativos aos profissionais: a especialização do hospital, a categoria profissional, a idade, o tempo de exercício profissional e o tempo de experiência profissional em pediatra

H5 – Há diferenças entre a auto percepção dos pais e a percepção dos profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança.

H6 – O empoderamento familiar, está relacionada com características dos pais.

(Consideramos as características de H1)

H7 – O empoderamento familiar, está relacionada com características da criança.

(características expressas em H2)

H8 – O empoderamento familiar, está relacionada com características do internamento.

(características consideradas em H3)

3 LOCAIS DE ESTUDO

Em Portugal, as crianças são internadas em dois tipos de hospitais, gerais ou especializados. Para abarcar a diversidade de condições, desenvolvemos o estudo em três hospitais, dois gerais, pertencentes ao Distrito de Aveiro, o Hospital Infante Dom Pedro E.P.E., de Aveiro e o Hospital de São Sebastião E.P.E., de Santa Maria da Feira, e um hospital especializado de crianças, o Hospital Pediátrico de Maria Pia, do Porto.

O serviço de Pediatria do Hospital de Aveiro, compreende a Unidade de Cuidados Intensivos ao Recém-nascido, que admite bebés desde o nascimento até aos 28 dias de vida, com uma lotação de 9 camas e a pediatria propriamente dita, que inclui crianças até aos 18 anos, com capacidade para 26 camas. A equipa de saúde é constituída por 34 enfermeiros e 7 médicos pediatras.

No que respeita ao Hospital de São Sebastião, a assistência à criança hospitalizada, é efectuada também em dois sectores, a neonatologia, constituída por 9 camas e a pediatria com lotação para 14 crianças. A equipa assistencial do serviço é constituída por 31 enfermeiros e 14 médicos.

O Hospital de Maria Pia, especializado em crianças, integra vários serviços de internamento, tendo sido seleccionados os seguintes: pediatria médica e de lactentes, cirurgia; nefrologia e unidade de cuidados intensivos. O serviço de pediatria médica têm uma lotação de 14 camas, integra 14 enfermeiros e 6 médicos. A pediatria dos lactentes têm 15 camas e uma equipe de profissionais de saúde, com 15 enfermeiros e 7 médicos. Quanto ao serviço de cirurgia abarca 30 camas e inclui na equipe de saúde, 20 enfermeiros e 9 médicos. A nefrologia é constituída por 7 camas de internamento, e por uma equipe de 10 enfermeiros e 4 médicos. A unidade de cuidados intensivos abarca 8 camas e inclui 26 enfermeiros e 7 médicos na sua equipe.

4 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi constituída por todos os pais ou acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, e pelos enfermeiros e médicos, dos serviços de Pediatria do Hospital Infante Dom Pedro; do Hospital de São Sebastião; e dos serviços de Pediatria

Médica, Pediatria de Lactentes, Cirurgia, Nefrologia e Unidade de Cuidados Intensivos, do Hospital Maria Pia.

O método de amostragem seleccionado foi não probabilístico, de amostragem accidental.

A selecção da amostra relativa aos pais ou acompanhantes significativos da criança foi efectuada considerando os seguintes critérios de inclusão:

- Estarem a acompanhar as crianças durante a hospitalização;
- Crianças cujo período de internamento fosse superior a 48 horas;
- Com idades entre os 0 e os 18 anos.
- Que saibam ler e escrever o português

Foram excluídos pais ou acompanhantes significativos de crianças que se encontravam em fase terminal, ou que, não reuniam condições emocionais para responder ao questionário, de acordo com uma avaliação prévia das enfermeiras responsáveis pelas crianças. Não foram incluídos na amostra alguns pais emigrantes oriundos de países de Leste, que embora falando um pouco de português, não dominavam a língua falada, nem escrita.

O questionário foi entregue pessoalmente, pela investigadora, a todos os que consentiram em participar, após 48 horas de internamento hospitalar.

A amostra referente aos enfermeiros e médicos, foi seleccionada tendo em consideração os seguintes critérios de inclusão:

- Enfermeiro de nível 1, que exerça funções há mais 6 meses em unidades de pediatria
- Enfermeiros de nível 2, incluindo especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediatria, ou detentores de outras especialidades de enfermagem.
- Médicos Pediatras
- Médicos Internos da Especialidade de Pediatria, com mais de 2 anos de internato

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Este estudo incluiu duas amostras, uma relativa aos pais ou acompanhantes significativos da criança hospitalizada, e outra, relativa aos enfermeiros e médicos da unidade hospitalar onde a criança estava internada.

O Quadro resumo 1 mostra a variabilidade, a nível percentual, do grau de participação dos pais, enfermeiros e médicos, dos diferentes hospitais, com o número de questionários entregues, devolvidos e a respectiva taxa de resposta.

Quadro resumo 1 - Questionários entregues e recebidos

Questionários		Hospital Infante D. Pedro	Hospital de São Sebastião	Hospital Maria Pia	Total
Pais	Entregues	300	300	400	1000
	Recebidos	188	232	268	688
	Taxa de resposta	62,6%	77,3%	67,0%	68,8%
Enfermeiros	Entregues	32	36	86	154
	Recebidos	17	24	38	79
	Taxa de resposta	53%	66,6%	44,2%	51,3%
Médicos	Entregues	8	14	33	55
	Recebidos	2	7	7	16
	Taxa de resposta	25%	50%	21,2%	29%

As taxas de resposta global dos questionários foram de 68,8 % em relação aos pais/acompanhantes significativos; 51,3% de enfermeiros e 29% de médicos.

Shields et al. (2004) ao utilizarem um questionário idêntico obtiveram taxas de resposta de 55% de pais e de 65% em relação aos profissionais de saúde.

4.1.1 Caracterização dos pais ou acompanhantes significativos da criança

As características da amostra decorrem dos dados obtidos através da análise descritiva dos 660 questionários. As características relativas aos pais encontram-se expressas no Quadro resumo 2.

Dos 660 acompanhantes das crianças durante a hospitalização, 540 eram mães (81,9%), 112 eram pais (17%), e apenas, 7 correspondiam a outros familiares significativos, nomeadamente tias e avós. Este resultado evidencia o papel preponderante da mulher na assistência à criança doente, principalmente, da mãe como cuidadora.

A idade dos acompanhantes variou entre 16 e 64 anos (uma avó), verificando-se uma média de idades de 33,19 anos. A maioria dos pais (82,5%) tinham entre 21 e 40 anos, apenas 14,5 % tinham mais de 41 anos.

Dado que a maioria dos acompanhantes são pais da criança, doravante, vamos referir-nos apenas a pais.

No que respeita à situação familiar 86,4% indicou o estado civil de casados ou união de facto, seguindo-se 7,5% de mães solteiras e 5,3% de pais separados ou divorciados.

O agregado familiar composto por 3 ou 4 pessoas foi o mais frequente (77,6%), sucedendo-se 15,8% cujo número de elementos é igual ou superior a cinco, e 6,6% correspondeu a famílias mono parentais.

O rendimento familiar avaliado por classes foi muito variável. A maioria (58,5%) indicou rendimento mensal entre 501 e 1500 euros, um quarto das famílias (25,2%) tinham um rendimento até 500 euros, e somente 16,3% apresentavam receitas superiores a 1500 euros.

Em termos profissionais, constatamos que 62,4% dos pais trabalhavam por conta de outrem, de salientar 16% de desempregados, o que pensamos, reflecte a situação social que o País atravessa.

A profissão foi categorizada de acordo com a Escala de *Graffar* e mostrou que, 42,4% pertence ao grupo de operários especializados; cerca de um terço dos pais desempenham profissões pouco diferenciadas (30,7%), e apenas 28,8% correspondem a quadros técnicos.

Relativamente à escolaridade, a maioria detêm apenas o ensino básico completo ou secundário incompleto (41,6%), de destacar que 22,1% possuíam apenas o 1º ciclo do ensino básico completo, e que, somente 13,4% tinham um nível de formação superior.

A fonte de rendimento familiar resultava essencialmente do salário mensal (82,4%), embora, 8,1% das famílias indicassem que foi resultado de subsídios, pensões ou donativos, presumivelmente, na maior parte dos casos, do Rendimento de Inserção Social.

Acerca das condições habitacionais, a maior parte dos pais vive em habitações com conforto aceitável (48,5%), ou muito bom (50,9%), e que, também se encontram localizadas em bairros com boas condições (80,3%).

O nível socioeconómico, obtido pela aplicação da Escala de *Graffar*, corresponde na globalidade das famílias a *razoável* (43,5%), seguindo-se o nível *bom* (38,7%), *muito bom* (10,9%), embora alguns pais indicassem um nível *reduzido* ou *mau* (6,9%).

Quadro resumo 2 - Caracterização dos pais/acompanhantes significativos da criança (n=660)

Variável	Categorias	n	%
Género	▪ Feminino	546	83,0
	▪ Masculino	112	17,0
Idade dos pais	▪ Média	33,1	
	▪ Mediana	33	
	▪ Desvio padrão	6,7	
	▪ Mínimo	16	
	▪ Máximo	64	
Classes Etárias dos pais	▪ 16-20	19	3,0
	▪ 21-40	529	82,5
	▪ ≥ 41	93	14,5
Parentesco com a criança	▪ Mãe	540	81,9
	▪ Pai	112	17
	▪ Outros	7	1,1
Distância da residência dos pais ou acompanhantes ao hospital	▪ Até 50 km	525	88,5
	▪ 51 a 100 km	51	8,6
	▪ ≥ 101 km	17	2,9
Agregado familiar	▪ 2 (mono parental)	43	6,6
	▪ 3 a 4 pessoas	507	77,6
	▪ > 5 Pessoas	103	15,8
Rendimento mensal médio do agregado familiar	▪ Até 500 euros	164	25,2
	▪ De 501 a 750 euros	141	21,7
	▪ De 751 a 1000 euros	147	22,6
	▪ De 1001 a 1500 euros	92	14,2
	▪ De 1501 a 2000 euros	62	9,5
	▪ Superior a 2001	44	6,8
Situação familiar	▪ Casados ou união de facto	567	86,4
	▪ Solteiros	49	7,5
	▪ Viúvos	5	0,8
	▪ Divorciados ou separados	35	5,3
Situação profissional	▪ Trabalhador por conta de outrem	410	62,4
	▪ Trabalhador familiar não remunerado	2	0,3
	▪ Patrão	15	2,3
	▪ Trabalhador por conta própria	45	6,8
	▪ Desempregado	105	16,0
	▪ Estudante	7	1,1
	▪ Doméstico	69	10,5
	▪ Reformado	2	0,3
	▪ Inválido	2	0,3
Profissão	▪ Executivo; director de empresa, fábrica ou banco; professor; oficial das forças armadas; possuidor de capital	74	12,5
	▪ Comerciante; fazendeiro; administrador de empresa; licenciado	85	14,3
	▪ Operário especializado ou empregado; capataz; técnico administrativo e auxiliar	251	42,6
	▪ Operário sem qualificação; trabalhador rural; vendedor	97	16,3

Variável	Categorias	n	%
Escolaridade	ambulante		
	▪ Ajudante de obras; desempregado; pensionista ou reformado; indigente	85	14,3
	▪ Ensino superior	87	13,4
	▪ Ensino secundário completo ou instrução universitária incompleta	141	21,8
	▪ Ensino básico (2º ou 3º ciclo) ou secundário incompleto	269	41,6
	▪ Ensino básico completo (1º ciclo)	143	22,1
Fonte principal de rendimento	▪ Ensino básico incompleto (1º ciclo); analfabeto	7	1,1
	▪ Fortuna herdada ou adquirida, rendimentos	3	0,5
	▪ Lucro de empresa; quadro superior; honorários de profissão liberal	38	5,8
	▪ Salário mensal	538	82,4
	▪ Salário quinzenal; diário ou à hora; honorários reduzidos ou irregulares	21	3,2
Conforto da casa	▪ Donativos; subsídios; pensões; esmolas	53	8,1
	▪ Casa ou andar luxuoso com máximo conforto	17	2,6
	▪ Casa ou andar que sem ser luxuoso é espaçoso e confortável	317	48,3
	▪ Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado e arejado, com cozinha e wc	318	48,5
	▪ Habitação que não tem água canalizada, saneamento ou electricidade, mal construída ou degradada; escassez de iluminação ou ventilação; telhado de madeira ou de zinco	4	0,6
Aspecto do bairro	▪ Residência elegante; zona onde o valor do terreno, casa ou aluguer é elevado	80	12,3
	▪ Bairro com ruas largas, casas confortáveis e bem conservadas	442	68,0
	▪ Bairro com construções antigas e menos confortáveis, ruas estreitas; bairros comerciais	117	18,0
	▪ Bairro operário, populoso, mal dividido, próximo de águas contaminadas, porto ou fábricas	5	0,8
	▪ Habitações insalubres suburbanas (bairros de lata); zonas rurais de escasso valor, isoladas	6	0,9
Nível socioeconómico (Escala de Graffar)	▪ Muito bom	64	10,9
	▪ Bom	227	38,7
	▪ Razoável	255	43,5
	▪ Reduzido	39	6,7
	▪ Mau	1	0,2

4.1.2 Caracterização das crianças

Os dados relativos às características das crianças hospitalizadas são apresentados no Quadro resumo 3.

A idade das crianças variou entre os 2 dias de vida e os 18 anos, verificando-se o maior percentual de crianças com idades até 2 anos (54,4%), seguindo-se o grupo etário do pré-escolar (24,4%); crianças com idade entre 7 e 11 anos (13,0%); e apenas 8% das crianças com mais de 12 anos. A média de idades foi de 3,96 anos com um desvio padrão de 4,509.

Quanto ao género, verificou-se que a maior parte das crianças era do sexo masculino (58,5%) e 41,5% eram meninas. Dos que frequentavam a escola, 56,2% correspondiam ao 1º ciclo, seguindo-se 22,2% no 2º ciclo, 19,6% no 3º ciclo e apenas 3 crianças cursavam o secundário.

Os pais, indicaram que 448 crianças (67,8%) tiveram experiências prévias em contexto hospitalar, 391 das quais no mesmo hospital, constatando-se que destas, 46,0% tinham estado internadas no mesmo serviço, o que, presumivelmente, poderá estar relacionado com doença crónica. Quanto à duração do último internamento, foi na maior parte das situações inferior a 7 dias (54,1%).

Em relação à percepção de doença crónica da criança, 152 pais (24,8%) indicaram que o seu filho sofre este tipo de condição, o maior percentual de pais (64,1%) considerou que a criança tinha um episódio agudo de doença, sendo de salientar que 68 pais (11,1%) declararam que não tinham a certeza da natureza da doença da criança.

Os dados expostos acerca da percepção dos pais do motivo de hospitalização da criança foram categorizados com base na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), da Organização Mundial de Saúde. Ao questionarmos os pais sobre o motivo da hospitalização da criança, obtivemos algumas respostas (25,7%) que considerámos de *situações clínicas mal definidas*, por serem inespecíficas, ou pouco claras. Os pais indicaram como principal motivo de hospitalização situações que exigiam tratamento cirúrgico (17,2%), seguindo-se doenças infecciosas e parasitárias (16,8%), e as doenças do aparelho respiratório (16,7%). De referir, que 12 pais (2,2%) apontaram que ainda não sabiam o motivo de hospitalização.

A apreciação global da saúde da criança por parte dos pais foi em 59% dos casos considerada como *boa, muito boa ou ótima*. Um grupo significativo de pais (51,6%) sentiam que tinham controlo sobre a situação de doença do filho, 42,4% indicaram que sentiam pouco controlo, e 39 pais (6%) declararam não sentir qualquer controlo.

Muitos pais (76,8%) reconheceram que os enfermeiros/médicos das unidades onde a criança estava hospitalizada proporcionaram muitas oportunidades para decidirem e cuidarem da criança, embora, 136 pais (21%) tivessem afirmado que tiveram poucas oportunidades, e 14 pais manifestaram que não tiveram essas oportunidades.

A duração da hospitalização, até ao momento da recolha destes dados, foi inferior a 7 dias em 89,4% dos casos, 45 crianças (6,8%) estavam hospitalizadas entre 8 e 14 dias e 25 crianças (3,8%) permaneciam na unidade há mais de 15 dias.

Quadro resumo 3- Caracterização das crianças (n=60)

Variável	Categorias	n	%
Género	▪ Feminino	272	41,5
	▪ Masculino	384	58,5
Idade	▪ Média	3,96	
	▪ Mediana	2,0	
	▪ Moda	0	
	▪ Desvio padrão	4,509	
	▪ Mínimo	2 dias	
	▪ Máximo	18 anos	
Classes Etárias	▪ 0-2 Anos	354	54,5
	▪ 3-6 Anos	159	24,4
	▪ 7-11 Anos	85	13,1
	▪ 12-18 Anos	52	8,0
Escolaridade	▪ 1º Ciclo (1º ao 4º ano)	86	56,2
	▪ 2º Ciclo (5º ao 6º ano)	34	22,2
	▪ 3º Ciclo (7º ao 9º ano)	30	19,6
	▪ Secundário (10º ao 12 ano)	3	2,0
Experiências anteriores num hospital	▪ Internamento	206	46,1
	▪ Consultas	38	8,5
	▪ Urgências	111	24,8
	▪ Outras	93	20,6
Experiências anteriores neste hospital	▪ Na mesma enfermaria	180	46,0
	▪ Noutra enfermaria	211	54,0
Duração da última hospitalização	▪ 2 - 7 Dias	140	54,1
	▪ 8 - 14 Dias	65	25,1
	▪ ≥ 15 Dias	54	20,8
Percepção dos pais de doença crónica da criança	▪ Sim	152	24,8
	▪ Não	392	64,1
	▪ Não tenho a certeza	68	11,1
Percepção dos pais acerca do motivo de hospitalização da criança	▪ Doenças do aparelho circulatório	2	0,4
	▪ Doenças do aparelho digestivo	8	1,5
	▪ Doenças do aparelho genito-urinário	21	3,9
	▪ Doenças do aparelho respiratório	92	17,1
	▪ Doenças do ouvido e da apófise mastóide	2	0,4
	▪ Doenças do sistema nervoso	26	4,8

Variável	Categorias	n	%
	▪ Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	9	1,6
	▪ Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	9	1,6
	▪ Doenças infecciosas e parasitárias	93	17,2
	▪ Traumatismos relacionados com a duração da gestação e com o crescimento fetal	28	5,2
	▪ Traumatismos e lesões acidentais	13	2,4
	▪ Situações cirúrgicas	95	17,6
	▪ Situações clínicas mal definidas	142	26,3
Apreciação global dos pais acerca da saúde da criança	▪ Má	42	6,5
	▪ Regular	224	34,5
	▪ Boa	244	37,5
	▪ Muito Boa	89	13,7
	▪ Óptima	51	7,8
Percepção dos pais acerca do seu controlo sobre a situação de doença da criança	▪ Não tenho controlo sobre a situação	39	6,0
	▪ Sinto que tenho pouco controlo	275	42,4
	▪ Sinto que controlo completamente a situação	335	51,6
Percepção dos pais acerca das oportunidades que têm para decidir e cuidar da criança	▪ Nenhuma	14	2,2
	▪ Poucas	136	20,9
	▪ Muitas	498	76,9
Duração da hospitalização actual	▪ 2-7 Dias	590	89,4
	▪ 8-14 Dias	45	6,8
	▪ ≥ 15 Dias	25	3,8

4.1.3 Caracterização dos profissionais de saúde

Os dados apresentados a seguir resultam da análise descritiva dos 95 questionários aplicados a enfermeiros e médicos (Quadro resumo 4).

A equipa assistencial é constituída essencialmente por mulheres (93,4%), com filhos (51,6%). Constatamos um predomínio da mulher na profissão de enfermagem (74), e na especialidade de pediatria (11).

A média de idades foi de 36,2 anos, tendo o profissional mais velho 56 anos de idade e o mais novo 24, o maior percentual de profissionais (72,5%) tinha entre 26 e 45 anos de idade.

Quanto à categoria profissional, 60,9% correspondiam a enfermeiros generalistas, seguindo-se 25% de enfermeiros especialistas e 14,1% de médicos, dos quais 11 são especialistas (pediatria, neonatologia, nefrologia). Apenas 35,2% dos profissionais possuíam qualificação pediátrica, sendo que 72,7% dos enfermeiros especialistas detinham a especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

A média de tempo de exercício profissional foi de 13,3 anos, a maioria exercia a profissão há mais de 11 anos (52,2%). Quanto ao tempo de exercício profissional em contexto pediátrico, a média correspondeu a 11,3 anos, sendo que 42,8% dos profissionais de saúde trabalhavam com crianças há mais de 11 anos.

Quadro resumo 4 - Caracterização dos profissionais de saúde (n=95)

Variável	Categorias	n	%
Género	▪ Feminino	85	93,4
	▪ Masculino	6	6,6
Idade	▪ ≤ 25 Anos	9	9,9
	▪ 26-45 Anos	66	72,5
	▪ ≥ 46 Anos	16	17,6
Idade	▪ Média	36,23	
	▪ Mediana	35	
	▪ Moda	25	
	▪ Desvio Padrão	9,051	
	▪ Valor Mínimo	24	
	▪ Valor Máximo	56	
Categoria profissional	▪ Médico interno	2	2,1
	▪ Médico Especialista	11	12
	▪ Enfermeiro	56	60,9
	▪ Enfermeiro Especialista	23	25
Qualificação Pediátrica	▪ Sim	32	35,2
	▪ Não	59	64,8
Qualificação dos médicos Especialistas	▪ Pediatria	8	72,7
	▪ Pediatria/Neonatologia	2	18,2
	▪ Nefrologia	1	9,1
Qualificação dos enfermeiros especialistas	▪ Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	17	73,9
	▪ Especialistas em Enfermagem de Reabilitação	2	8,7
	▪ Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica	4	17,4
Tempo de exercício profissional	▪ 2 Anos	7	7,8
	▪ 3 - 5 Anos	14	15,6
	▪ 6 - 10 Anos	22	24,4
	▪ ≥ 11 Anos	47	52,2
	▪ Média	13,3	
	▪ Desvio Padrão	33	
	▪ Mínimo	2	
	▪ Máximo	32	
Tempo de exercício profissional em pediatria	▪ ≤ 2 Anos	11	12,1
	▪ 3 - 5 Anos	15	16,5
	▪ 6 - 10 Anos	26	28,6
	▪ ≥ 11 Anos	39	42,8
	▪ Média	11,3	
	▪ Desvio padrão	7,79	
	▪ Mínimo	2	
	▪ Máximo	33	
Tem filhos	▪ Sim	47	51,6
	▪ Não	44	48,4

5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS: PROCEDIMENTOS

Na revisão da literatura efectuada encontramos duas escalas que pelas suas características se mostraram adequadas para esta investigação. Neste capítulo

descrevemos o estudo psicométrico para a obtenção da versão portuguesa do Questionário de Necessidades dos Pais, da Escala de Empoderamento Familiar e apresentamos também a versão final dos instrumentos de colheita de dados para os pais e para os profissionais de saúde.

5.1 QUESTIONÁRIO DAS NECESSIDADES DOS PAIS (QNP)

O Questionário das Necessidades dos Pais (em inglês *Needs Parents Questionnaire*) foi desenvolvido pelo islandês Gudrún Kristjánsdóttir, na década de 80, com a finalidade de avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades durante a hospitalização de um filho, bem como a importância dessas necessidades e o seu grau de satisfação (Kristjánsdóttir 1991; 1995).

5.1.1 Descrição do Questionário de necessidades dos pais

A estrutura conceptual do questionário baseou-se numa extensa revisão da literatura e no resultado de entrevistas com pais e enfermeiros e médicos, apontando elementos acerca das preocupações, necessidades, reacções e sentimentos desenvolvidos durante a hospitalização da criança.

A versão inicial era constituída por 43 frases de necessidades que os pais percepcionavam, designadamente necessidades de ordem física e emocional; suporte e informação; envolvimento nos cuidados à criança e necessidades em relação a outros membros da família.

Quadro resumo 5 - Categorias do Questionário das Necessidades dos Pais

Categorias	N.º de frases	Frases
A Necessidade de confiar	2	4-32
B Necessidade de sentir que confiam em si	4	18-26-34-40
C Necessidade de informação	10	6-8-15-19-24-29-31-38-43-49
D Necessidade de suporte e orientação	13	2-3-7-9-11-13-16-17-36-42-44-50-51
E Necessidade de recursos físicos e humanos	14	1-5-10-12-14-21-33-35-37-39-41-45-46-47
F Necessidade da criança doente e outros membros da família	8	20-22-23-25-27-28-30-48

Como referem alguns autores, ao questionário inicial foram acrescentados posteriormente 8 itens comportando a versão actual 51 frases que constituem 6 categorias: (i) necessidade de confiar, (ii) necessidade de sentir que confiam em si (iii) necessidade de informação, (iv) necessidade de suporte e orientação, (v)

necessidades relativas a recursos físicos e humanos, (vi) necessidades relativos à criança doente e a outros membros da família (Shields, Kristensson- Hallström, O'Callaghan, 2003; Shields, Hunter, Hall, 2004). No Quadro resumo 5, apresentam-se para cada categoria, o número de itens e as frases correspondentes.

A seguir efectuamos a descrição detalhada das seis categorias que compõem o QNP:

Categoria A: Necessidade de confiar

Esta categoria traduz a confiança dos pais na prestação dos melhores cuidados de enfermagem e médicos, mesmo quando os pais não estão presentes junto da criança.

Categoria B: Necessidade de sentir que confiam em si

Esta categoria engloba aspectos relativos ao sentimento de confiança que os pais têm durante a hospitalização da criança, e que é transmitida pelos enfermeiros e médicos. É constituída por frases relativas a: sentirem que confiam neles para cuidar da criança também no hospital; sentirem que não são culpados pela doença da criança; sentirem que são necessários na prestação de cuidados do serviço; e também que os enfermeiros os consultem (de forma partilhada), sobre os cuidados necessários à criança.

Categoria C: Necessidade de informação

Nesta categoria incluem-se as necessidades de informação. Dela fazem parte frases referentes aos seguintes aspectos: possibilidade de contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira; informações escritas de forma a poderem consultar mais tarde; informações sobre os tratamentos, resultados dos exames e prognósticos possíveis; conhecimento de tudo o que está a ser feito à criança e porquê; aprendizagem e informação sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e desenvolvimento da criança; preparação para a alta; e coordenação dos serviços e das informações que recebem no hospital.

Categoria D: Necessidade de suporte e orientação

Esta categoria inclui frases relativas aos seguintes aspectos: existência de reuniões planeadas com outros pais para partilharem e discutirem a experiência da hospitalização dos seus filhos; incentivo por parte dos enfermeiros e médicos para que os pais questionem e procurem respostas; possibilidade de encontro com outros pais com experiências semelhantes com filhos doentes; possibilidade de questionar os

enfermeiros e médicos sobre como explicar a doença e o tratamento ao seu filho; presença de alguém de referência que ajude os pais a tomar consciência das suas necessidades e das necessidades do seu filho; aconselhamento durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o seu filho; possibilidade de contactar o serviço após a alta da criança; possibilidade de manter a esperança sobre o estado de saúde da criança; possibilidade de evitar o desespero; ajuda de um professor, ou de um educador de infância ou de um animador cultural para motivar a criança, ajudando a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.

Categoria E: Necessidades relativas a recursos físicos e humanos

Esta categoria diz respeito aos seguintes aspectos: existência de um local próprio onde os pais possam estar sozinhos; possibilidades dos pais descansarem e dormirem o suficiente; flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais; possibilidade de falar em privado com os enfermeiros e médicos acerca dos seus sentimentos e preocupações; possibilidade de tomada de decisão sobre o tratamento da criança, depois de médicos e enfermeiros terem dado a conhecer as propostas de tratamento; existência de um lugar para dormir no hospital, e/ou no quarto do filho; existência de casas de banho e duches para os pais; possibilidade de comer com o filho no serviço; consciência e compreensão por parte dos enfermeiros acerca dos sentimentos dos pais; apoio no sentido de ajudar os pais a tomarem consciência das suas próprias necessidades; redução da ansiedade e valorização dos pais ao contribuírem para o bem-estar do seu filho.

Categoria F: Necessidades relativas à criança e outros membros da família

Nesta categoria estão subjacentes os seguintes aspectos: possibilidade de ter no serviço uma pessoa especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança; possibilidade de acompanhamento de um enfermeiro do Centro de Saúde após a alta da criança; possibilidade de participação nos cuidados de enfermagem prestados à criança; possibilidade de ficar junto da criança 24 horas por dia; possibilidade de prestarem alguns cuidados quotidianos à criança (ex. dar de comer, cuidados de higiene); capacidade de explicar aos familiares, outros filhos e amigos aspectos da hospitalização da criança doente; possibilidade de tempo para estar com os outros filhos; e possibilidade de serem os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo.

As frases são analisadas sob três perspectivas diferentes: (I) importância das necessidades, (II) satisfação das necessidades e (III) independência face ao hospital. A subescala da importância corresponde à percepção dos pais sobre a relevância de cada frase em relação à hospitalização da criança, em que cada item é pontuado numa escala de tipo *Likert*, com as opções de resposta ‘muito importante’, ‘importante’, ‘com alguma importância’, ‘sem importância’ e ‘não aplicável’.

A subescala da satisfação corresponde à questão B, e é relativa à forma como as várias ocorrências no serviço respondem às necessidades e às preocupações que os pais sentem durante o internamento e utiliza também uma escala de tipo *Likert*, que inclui as seguintes possibilidades de resposta: ‘completamente’, ‘quase sempre’, ‘de alguma forma’, ‘raramente’ e ‘nunca’. Finalmente, a subescala de independência dos pais (questão C) em relação ao hospital avalia se eles sentiram que precisavam ou não de ajuda, para suprir as suas necessidades particulares e utiliza uma opção de resposta dicotómica: ‘sim’ ou ‘não’.

Um dos primeiros estudos foi efectuado a 34 pais de crianças com idades compreendidas entre 2 e 6 anos, hospitalizadas num Hospital Pediátrico na Islândia. A validação do questionário original foi efectuada analisando com os sujeitos a clareza dos itens e relevância das necessidades expressas. O coeficiente de α de *Cronbach*, foi superior a 0.91 em todas as subescalas do questionário, correspondendo a 0.92 para a subescala da importância, 0.95 para o preenchimento das necessidades e 0.91 para a subescala da independência (Kristjánsdóttir 1991, 1995).

Este questionário foi utilizado em estudos nos Estados Unidos da América (Kristjánsdóttir, 1991); na Islândia (Kristjánsdóttir, 1995; Bragadóttir, 1999); no Canadá, em língua inglesa e francesa de acordo com o referido por Shields et al. (2004); na Suécia (Shields, Kristensson-Hallstrom, O’Callaghan, 2003; Shields, Kristensson-Hallstrom, 2004); em Inglaterra (Shields, Hunter, Hall, 2004) e na Grécia (Kyritsi et. al., 2005)

Foi elaborado inicialmente para ser respondido por pais. Contudo, para que fosse possível efectuar comparações entre a percepção das necessidades dos pais e a percepção dos enfermeiros e médicos, acerca dessas necessidades, foi posteriormente adaptado, tendo também sido construída uma versão para profissionais de saúde (Shields et al., 2003). As frases foram ligeiramente alteradas, para se adaptarem aos sujeitos a que se destinam, tendo sido verificada a correspondência entre os dois questionários, através de um painel de peritos.

As duas versões do questionário das necessidades dos pais (percepção dos próprios e percepção dos profissionais), foram utilizadas em alguns estudos, nomeadamente em hospitais públicos britânicos (Shields, Hunter, Hall, 2004) e num hospital pediátrico universitário sueco (Shields, et al., 2003).

5.1.2 Avaliação psicométrica do Questionário de Necessidades dos Pais

A utilização do mesmo instrumento de medição em culturas diferentes, implica a garantia de que as traduções e adaptações são equivalentes.

A adaptação cultural e linguística constitui um processo complexo, que exige rigor metodológico. Ferreira e Marques (1998) fazem alusão aos critérios do *European Group on Health Outcomes*, como fundamentais, para a obtenção da equivalência cultural, nomeadamente a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e a avaliação das propriedades psicométricas.

De acordo com estes autores, a equivalência conceptual refere-se “à relevância e ao significado, noutra cultura, de um conceito ou dimensão tidos por relevantes na cultura original”. E a equivalência linguística, ou semântica, “...compreende a verificação de que a construção das perguntas (ou dos itens) mantém o mesmo significado que tinha na língua original.” (Ferreira e Marques 1998:20).

Para a obtenção da versão portuguesa do QNP seguiram-se os procedimentos recomendados para a adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição de resultados em saúde (Hunt, 1993; Dunckley et al., 2003).

O processo iniciou-se com o pedido de autorização aos autores para a criação da versão portuguesa das escalas e pelo esclarecimento de procedimentos metodológicos. Após recebida autorização formal de Guðrún Kristjánsdóttir para o questionário orientado aos pais e de Linda Shields para o questionário orientado aos profissionais de saúde aos enfermeiros e médicos (Anexo 2), procedeu-se à elaboração de traduções a partir da versão inglesa original. Recorreu-se ao método clássico de traduções e retroversões, sucessivas, até à elaboração de pré versões idênticas, de consenso dos tradutores.

As traduções foram efectuadas por dois tradutores profissionais independentes, tendo o português como língua materna e com conhecimento profundo da língua inglesa. As versões obtidas foram fundidas numa única versão, posteriormente retrovertida para a língua da versão original por dois tradutores cuja língua mãe era o inglês. As duas versões em inglês foram depois comparadas entre si

e com a versão original, até se ter verificado a sua equivalência e o consenso por parte dos tradutores.

Validade e fiabilidade

A validade de um instrumento de medida pode ser definida como a propriedade de medir aquilo que se pretende que ele meça, sendo os testes de validade uma forma de avaliar se os indicadores medem os atributos que lhe estão subjacentes. Segundo Ferreira e Marques (1998) “na ausência de um padrão-ouro em saúde com o qual possam ser efectuadas comparações, os métodos de validação seguem os critérios aceites pelas ciências do comportamento”, incluindo a validade de conteúdo, a validade de construção e a validade de critério. (Ferreira e Marques 1998:12).

A validade facial foi conferida através da realização de dois painéis de juízes, um de leigos constituídos por seis pais de crianças hospitalizadas, e outro de peritos constituído por seis pessoas, com diferentes profissões, todas ligadas à saúde. Nos dois painéis procedemos a um teste cognitivo e de compreensão, com o intuito de avaliar a clareza, compreensão, relevância cultural, a inclusão de todos os conceitos e a redundância dos itens utilizados. A metodologia dos painéis foi idêntica, consistiu em iniciar a sessão, esclarecendo que a estrutura inicial do questionário (número de itens e opções de resposta) não devia ser alterada, e que, as eventuais alterações deviam incidir apenas na formulação das frases. Foram entregues questionários para preenchimento, tendo sido lembrado que o nosso interesse estava centrado na formulação das perguntas e não nas respostas.

A fiabilidade está associada a dois conceitos fundamentais, por um lado, consiste no grau de liberdade que um instrumento tem de estar isento de erro aleatório, o que pressupõe homogeneidade de conteúdo e coerência interna. Por outro lado, está associado à reprodutibilidade inter-temporal de um instrumento (teste-reteste) e à concordância entre avaliadores num determinado ponto do tempo (Ferreira e Marques 1998)

A coerência interna foi assegurada através do coeficiente α de *Cronbach* para as subescalas de importância, de satisfação e de independência, de referir, que apesar da subescala de independência admitir respostas dicotómicas, o que indica que em alternativa poderíamos ter utilizado a fórmula 20 de *Kuder-Richardson*, optamos por seguir as orientações dos outros autores que recorreram a este instrumento e usamos o α de *Cronbach* para as três subescalas.

Tradução e adaptação cultural

As pré-versões, resultantes do processo de tradução-retroversão, foram inicialmente analisadas pelos investigadores, tendo sido verificada a equivalência das mesmas expressões entre os dois questionários (pais e profissionais). Efectuaram-se pequenas correcções de português (acrescentando às frases, *os*, *as* e *aos*) e a palavra “*staff*” na versão original, foi substituída por “profissionais de saúde”.

As frases dos dois questionários sobre as necessidades dos pais são idênticas, quer para os pais, quer para os profissionais, pelo que se decidiu efectuar os painéis relativos aos dois questionários conjuntamente. O painel de peritos incidia sobre o questionário aos profissionais de saúde, e o painel de leigos sobre o questionário das necessidades dos pais, na perspectiva de pais de crianças hospitalizadas.

O painel de peritos iniciou-se com o preenchimento do questionário, cujo tempo de realização variou entre quinze e vinte minutos. A seguir, questionaram-se vários aspectos, nomeadamente a opinião geral, o grau de compreensibilidade das frases, a extensão do questionário, a adaptação às situações da pessoa e a clareza das instruções, tendo sido posteriormente efectuada uma análise frase a frase.

Quadro resumo 6 - Frases do QNP que suscitaram dúvidas

Nº da pergunta	Versão original	Versão inicial em português
5	<i>That parents get sufficient rest or adequate sleep</i>	<i>Que os pais descansem e durmam o suficiente</i>
13	<i>That parents get advice about the care of their child in preparation for discharge</i>	<i>Que os pais sejam aconselhados quanto aos cuidados a ter com os filhos na preparação para a alta</i>
15	<i>That parents be informed about all known health outcomes for their child</i>	<i>Que os pais sejam informados sobre todos os cenários possíveis para os filhos</i>
16	<i>That parents be encouraged by staff to come and stay with their child</i>	<i>Que os pais sejam incentivados pelo pessoal para virem e ficarem com os filhos</i>
18	<i>That parents feel they are trusted to be able to care for their child in hospital</i>	<i>Que os pais sintam que confiam neles a cuidar dos filhos no hospital</i>
27	<i>That parents are able to physically care for their child eg change nappy, bath, feed etc.</i>	<i>Que os pais sejam capazes de efectuar cuidados físicos à sua criança ex.: mudar fraldas, dar banho, dar comida, etc.</i>
31	<i>That parents be informed as soon as possible about results from tests done on their child</i>	<i>Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames feitos aos filhos</i>
44	<i>That parents can continue to feel hopeful about their child's condition</i>	<i>Que os pais possam continuar esperançados sobre o estado dos filhos</i>
50	<i>That parents does not feel hopeless</i>	<i>Que os pais não percam a esperança</i>

As instruções levantaram algumas dúvidas, visto que o exemplo incluído no início não tem relação com o tema do questionário. Após troca de opiniões considerou-se que, se o exemplo fosse retirado do questionário, poderia induzir a resposta e, por

outro lado, o tipo de questão das subescalas é idêntico, pelo que se decidiu aguardar pelo painel de leigos, para verificar a opinião dos pais sobre o assunto. A opinião geral foi de que as frases eram compreensíveis, com construção semântica clara e que os questionários eram fáceis de preencher.

A designação ‘unidade de saúde’ levantou, no entanto, algumas dúvidas e a palavra original “*unit*”, que foi traduzida pela palavra serviço, pois na linguagem dos pais é mais comum a sua utilização para se referirem ao local de internamento da criança. Deste modo, decidimos, no questionário aos pais utilizar a palavra “serviço”, e, no questionário profissionais de saúde, utilizar a palavra “unidade”.

De seguida, procedeu-se à análise frase a frase, do questionário sobre as necessidades dos pais, para os pais e para os profissionais de saúde. No Quadro resumo 6 são apresentadas as decisões tomadas.

- A frase 5 suscitou algumas dúvidas, nomeadamente se era referente à necessidade de dormir e repousar independentemente do local, podendo ser em casa, ou se era relativa a condições dentro do próprio quarto da instituição hospitalar. Decidimos aguardar pela opinião do painel de leigos para tomar uma decisão.
- Em relação à frase 13 reflectiu-se um pouco sobre a sua clareza, tendo sido efectuada a seguinte formulação “*Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com os filhos*”.
- A frase 15 originou alguma discussão relativa à interpretação da palavra “cenários”. Como o sentido da frase diz respeito aos resultados em saúde e no questionário aos pais o termo utilizado na língua original é “prognoses”, decidimos optar pela palavra “prognóstico” e substituir a redacção da frase para “*Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos*”.
- Na frase 16 considerou-se que a redacção era redundante (virem e ficarem). Dado o facto do nosso contexto institucional em pediatria permitir a permanência dos pais no hospital, considerou-se que seria mais adequada a frase “*Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde a ficarem com os filhos*”.
- Também a frase 18 relativa à necessidade de sentir que confiam nos pais foi analisada quanto à clareza, substituindo-se a sua redacção por “*Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital*”.
- A frase 27 suscitou dúvidas, nomeadamente em relação à designação ‘cuidados físicos’, visto que qualquer cuidado à criança no nosso contexto

cultural pressupõe interação e comunicação, sendo a palavra ‘físicos’ redutora. Após análise do grupo, esta frase foi reformulada para “*Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, mudar a fralda, dar banho, dar de comer, etc.*”.

- Em relação à frase 31 considerou-se que o final da frase era redundante, já que os exames eram evidentemente relativos aos seus filhos, tendo-se simplificado a frase para “... *os resultados dos exames realizados*”.
- No que diz respeito à frase 44 considerou-se mais adequada a seguinte formulação “*Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos*”.
- Finalmente, a frase 50 que diz respeito à necessidade de suporte e orientação foi também alvo de análise. A sua redacção era idêntica à da frase 44 e, sendo relativa à mesma categoria de necessidade, decidimos alterá-la para “*Que os pais não desesperem*”.

Após estas alterações no questionário aos profissionais, efectuámos as modificações correspondentes no questionário aos pais, tendo posteriormente dinamizado o painel de leigos com cinco mães e um pai de crianças hospitalizadas no Serviço de Medicina do Hospital Pediátrico de Coimbra. De salientar, que os pais embora sejam por nós reconhecidos como peritos nos cuidados aos seus filhos, apenas para efeitos de validade facial deste questionário, foram considerados leigos. Seguimos a mesma metodologia, com explicação prévia do que pretendíamos fazer, o consentimento dos pais para colaborarem e os procedimentos adoptados no painel de peritos.

O tempo de preenchimento variou entre os vinte e cinco e os trinta minutos. Quanto às características do grupo, a idade dos pais variou entre os 21 e 45 anos, em relação ao nível de instrução, metade dos pais tinham efectuado o ensino secundário e os restantes tinham apenas a instrução primária. A idade das crianças variou entre os 3 meses e os 10 anos, todas as crianças estavam internadas há mais de três dias, em alguns casos o internamento foi programado e alguns tinham experiências anteriores de hospitalização.

A opinião geral foi positiva, referindo os pais que as frases eram claras, fáceis de compreender e responder. Relativamente às instruções, cuja redacção tinha ficado em aberto após o painel de peritos, a análise foi de que eram perceptíveis, não suscitando dúvidas, tendo-se mantido a redacção inicial. Da apreciação frase a frase, não surgiram dúvidas para nenhuma frase, tendo os pais referido a clareza e compreensibilidade das expressões, pelo que se manteve a redacção.

No que diz respeito à frase 5, os pais entenderam que era perceptível e optou-se por manter a redacção proposta inicialmente.

Este processo de adaptação cultural e validação do QNP foi realizado conjuntamente por dois investigadores no âmbito dos seus trabalhos académicos, incluindo o estudo de duas amostras, respectivamente de 210 e 660 pais de crianças hospitalizadas em serviços de pediatria de quatro hospitais, um da região centro e três da região Norte de Portugal. Dois hospitais são especializados de crianças e dois são hospitais distritais com serviços de pediatria.

Para complementar a adaptação cultural foram também inquiridos pais de uma parte da amostra (n=210) sobre se tinham entendido as frases do questionário e se estas reflectiam a forma como se sentiam, as suas necessidades e a sua satisfação.

Quadro resumo 7 - Compreensão e utilidade do questionário QNP

Perguntas	Opções de resposta	N	%
Percebeu todas as frases do questionário?	Todas / a maioria delas	189	90,0
	Algumas	21	10,0
	Poucas / nenhuma	0	0,0
Em que medida considera que as frases identificaram as suas necessidades em relação à hospitalização do seu filho	Muito bem	71	34,2
	Bem	123	59,1
	Não muito bem	14	6,7
	Nada bem	0	0,0
Em que medida as frases reflectiram as suas expectativas em relação ao hospital?	Muito bem	50	24,2
	Bem	141	68,1
	Não muito bem	15	7,2
	Nada bem	1	0,5
Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços do hospital?	Muito bem	66	31,9
	Bem	131	63,3
	Não muito bem	10	4,8
	Nada bem	0	0,0

Os resultados do Quadro resumo 7 mostram que, 189 (90,0%) dos pais responderam que tinham entendido todas as perguntas ou a maioria delas. Cento e noventa e quatro (93,3%) dos pais responderam que as frases identificavam muito bem ou bem as necessidades de que se aperceberam durante o internamento dos seus filhos, 191 (92,3%) indicaram que as respostas que deram reflectiam as suas expectativas em relação ao hospital e 197 (95,2%) indicaram que as respostas que deram reflectiam a sua satisfação com o serviço do hospital. Não foi encontrada qualquer diferença significativa entre as opiniões dos acompanhantes homens e mulheres.

Resultados da Validade e fiabilidade

Os resultados expostos no Quadro resumo 8 mostram que a coerência interna variou entre 0,911 para a escala da importância e 0,947 e 0,952, respectivamente, para as subescalas de satisfação e de independência. Os coeficientes de fiabilidade (α de *Cronbach*) apresentaram valores altos de coerência interna em todas as partes do questionário.

O teste-reteste para avaliar a reprodutibilidade foi efectuado a um grupo de 30 pais através do preenchimento do questionário em dois momentos diferentes, com intervalo entre 8 e os 20 dias, tendo sido obtidos bons resultados.

Quadro resumo 8 - Coerência interna e reprodutibilidade do QNP

Subescalas QNP	α de <i>Cronbach</i> (n=870)	r de Pearson (n=30)
Importância	0,911	0,782
Satisfação	0,947	0,876
Independência	0,952	0,901

5.2 ESCALA DE EMPODERAMENTO FAMILIAR (EEF)

A Escala de Empoderamento Familiar (em inglês, *Family Empowerment Scale - FES*) foi desenvolvida por investigadores do Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health, da Universidade de Portland, nos Estados Unidos da América, com o objectivo de avaliar o empoderamento familiar no contexto dos serviços de saúde mental para assistência a crianças (Koren, Dechillo, Friesen, 1992).

5.2.1 Descrição da Escala de Empoderamento Familiar

O quadro conceptual baseou-se na revisão da literatura, em debates e reflexões alargadas com famílias que tinham crianças com problemas emocionais graves e nos contributos dos investigadores que tinham trabalho contínuo com as famílias.

A estrutura conceptual focaliza diferentes aspectos do estado de empoderamento, em vez das condições que causam esse estado ou do processo pelo qual ele era obtido. De acordo com Koren e colaboradores (1992), os estados de empoderamento podem ser dinâmicos, mudar com o tempo em função das experiências, de novas condições ou de circunstâncias que envolvem o indivíduo. Esta perspectiva reflecte o conceito de Staples, que considera o empoderamento como

uma capacidade contínua de indivíduos ou grupos, para agir com o seu próprio comportamento de forma a adquirir controlo sobre as suas vidas e destinos.

A estrutura desta escala abrange duas dimensões: o nível de empoderamento e a forma como o empoderamento é expresso. Relativamente à primeira dimensão, o empoderamento pode ocorrer em três níveis:

- Familiar, no domicílio, envolvendo a gestão dos pais nas situações quotidianas;
- Em relação aos cuidados prestados ao filho, englobando o sistema de serviços de saúde, incluindo profissionais de saúde e serviços relacionados com os cuidados prestados à criança e aos pais, enfatizando o papel activo dos pais pela procura dos serviços;
- E ao nível do envolvimento na comunidade, também designado político/comunitário, que engloba a participação dos pais na política, legislação e comunidade, na procura das melhores condições de assistência à criança em geral.

Quadro resumo 9 - Escala de Empoderamento Familiar: Atitudes

ATITUDES	
Família	<p>Confio na minha capacidade para ajudar o meu filho (a) a crescer e a desenvolver-se. (2)</p> <p>Sinto que a minha vida está sob controlo. (4)</p> <p>Penso que consigo resolver os problemas que surgem com o meu filho(a). (6)</p> <p>Sinto que sou um bom pai (mãe). (12)</p>
Cuidados prestados à criança	<p>Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho(a) recebe. (13)</p> <p>A minha opinião é importante como a dos enfermeiros e médicos quando se decide que cuidados é que o meu filho(a) precisa. (19)</p> <p>Os enfermeiros e médicos devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho(a). (24)</p>
Envolvimento na comunidade	<p>Sinto que posso contribuir para o melhoramento dos cuidados prestados às crianças na minha comunidade. (25)</p> <p>Acredito que eu e os outros pais temos influência nos cuidados prestados às crianças. (30)</p> <p>Penso que os meus conhecimentos e a minha experiência como pai/mãe podem ser usados para melhorar os cuidados prestados às crianças e às famílias (34)</p> <p>(Adaptado de Koren, Dechillo e Friesen, 1992).</p>

No que diz respeito à segunda dimensão, os autores consideram que o empoderamento pode ser expresso de três formas: atitudes (Quadro resumo 9); conhecimento (Quadro resumo 10), e comportamento (Quadro resumo 11), a seguir apresentamos a sua estrutura conceptual.

As atitudes traduzem o que os pais sentem e acreditam, e estão contempladas nas frases do Quadro Resumo 9

O conhecimento refere-se ao que os pais sabem e potencialmente podem fazer, sendo apreciado pelas frases a seguir apresentadas:

Quadro resumo 10 - Escala de Empoderamento Familiar: Conhecimento

CONHECIMENTO	
Família	<p>Sei o que fazer quando surgem problemas com o meu filho (a). (3)</p> <p>Tenho possibilidade de obter informações que me ajudem a melhor compreender o meu filho(a). (5)</p> <p>Quando preciso de ajuda para resolver problemas familiares, sou capaz de a pedir. (7)</p> <p>Tenho uma noção clara do problema do meu filho(a). (11)</p>
Cuidados prestados à criança	<p>Sei que passos devo dar quando estiver preocupado(a) com os cuidados prestados ao meu filho(a). (14)</p> <p>Sou capaz de tomar decisões acertadas sobre que cuidados é que o meu filho(a) precisa (16)</p> <p>Sou capaz de trabalhar com serviços e enfermeiros e médicos para decidir que cuidados é que o meu filho(a) precisa. (17)</p> <p>Sei quais os cuidados que o meu filho(a) precisa. (21)</p> <p>Conheço bem o sistema de prestação de cuidados em que o meu filho(a) está inserido. (23)</p>
Envolvimento na comunidade	<p>Conheço o modo como o sistema de prestação de cuidados às crianças está organizado. (27)</p> <p>Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças. (28)</p> <p>Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam. (32)</p> <p>Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei. (33)</p>

(Adaptado de Koren, Dechillo e Friesen, 1992)

Por último o comportamento, traduz-se nas acções, ou seja naquilo que efectivamente os pais fazem, e que inclui as frases do Quadro Resumo 11.

A escala do empoderamento familiar é constituída por 34 itens, cada item pode ser pontuado numa escala de tipo *Likert*, com as opções de resposta ‘nunca’, ‘raramente’, ‘às vezes’, ‘frequentemente’ e ‘muito frequentemente’. Pode ser preenchida por pais ou cuidadores que estejam envolvidos no processo de tratamento à criança doente. É um instrumento simples, que não necessita de grandes explicações, podendo no entanto ser preenchido com ajuda, em caso de necessidade.

Os resultados da análise empírica da escala, obtidos através de um estudo efectuado a 440 pais de crianças com distúrbios emocionais, demonstram que os aspectos principais do empoderamento dos pais e cuidadores, podem ser mensurados de modo válido e com confiança (Koren, Dechillo, Friesen, 1992). Estes autores salientam ainda a necessidade de futuras investigações para descortinar o modo como o empoderamento pode ser obtido e desenvolvido, referindo que alguns pais consideram que uma boa interacção com os profissionais, pode ser o instrumento para se sentirem com mais poder.

Quadro resumo 11 - Escala de Empoderamento Familiar: Comportamentos

COMPORTAMENTO	
Família	Quando surgem problemas com o meu filho (a), lido bem com eles (1) Esforço-me por aprender novas formas de ajudar o meu filho(a) a crescer e a desenvolver-se (8) Quando ligo com o meu filho(a), dou atenção às coisas boas, assim como aos problemas. (9) Quando me deparo com um problema com o meu filho(a) decido o que fazer e depois faço-o (10)
Cuidados prestados à criança	Certifico-me que os enfermeiros e médicos compreendem as minhas opiniões sobre os cuidados que o meu filho(a) precisa. (15) Certifico-me de que mantenho um contacto regular com os enfermeiros e médicos que estão a prestar cuidados ao meu filho(a). (18) Digo aos enfermeiros e médicos o que penso sobre os cuidados que estão a ser prestados ao meu filho (a). (20) Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar cuidados para o meu filho(a) e para a minha família. (22)
Envolvimento na comunidade	Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre as crianças. (26) Ajudo outras famílias a obter os cuidados de que precisam. (29) Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças. (31)

(Adaptado de Koren, Dechillo e Friesen, 1992)

Posteriormente Singh et al. (1995) analisaram as características psicométricas da escala, numa amostra de 228 pais de crianças portadoras de distúrbios emocionais graves. Neste estudo, os autores, não seguiram a estrutura conceptual de Koren e colaboradores (1992), considerando que o conceito de empoderamento tinha evoluído. Os resultados obtidos pela análise factorial através da rotação *Varimax* salientaram quatro factores, designadamente conhecimento, competência, auto-eficácia e procura de serviços, cujo significado conceptual se aproxima do estudo desenvolvido por Koren e colaboradores (1992).

A Escala de empoderamento da família para além de ser utilizada no âmbito de saúde mental, onde foi originalmente desenvolvida, pode também ser utilizada noutros contextos de saúde, para mensurar a percepção de poder dos elementos da família e para avaliar mudanças no estado de empoderamento das famílias alvo (Singh et al., 1995).

5.2.2 Avaliação psicométrica da Escala de Empoderamento Familiar

Para esta escala, tivemos em consideração os mesmos pressupostos e adoptamos a metodologia utilizada em relação ao Questionário de necessidades dos pais, recorrendo aos mesmos elementos para o painel de leigos e de peritos, pelo que descrevemos a seguir apenas os aspectos particulares.

O processo iniciou-se com o pedido de autorização aos autores para a criação da versão portuguesa das escalas e pelo esclarecimento de procedimentos metodológicos. Após termos recebido a autorização formal de *Denise Schmit*, para a Escala de Empoderamento Familiar (Anexo 3), procedemos à elaboração de

traduções a partir da versão inglesa original recorrendo-se ao método clássico de traduções e retroversões, sucessivas, até à elaboração de pré-versões idênticas, de consenso dos tradutores.

Quadro resumo 12 - Frases da EEF que suscitaram dúvidas

N.º da frase	Versão original	Versão inicial em português
13	<i>I feel that I have right to approve all services my child receives</i>	<i>Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho/minha filha recebe</i>
24	<i>Professionals should ask me what services I want for my child</i>	<i>Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para p meu filho/minha filha</i>
26	<i>I get in touch with my legislators when important bills or issues concerning children are pending</i>	<i>Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão leis importantes ou assuntos respeitantes às crianças</i>
28	<i>I have ideas about the ideal service system for children</i>	<i>Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças</i>
31	<i>I tell people in agencies and government how services for children</i>	<i>Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças</i>
32	<i>I know to get agency administrators or legislators to listen to me</i>	<i>Sei como fazer par que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam</i>
33	<i>I know what rights of parents and children are under the special education laws</i>	<i>Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei</i>

Validade e fiabilidade

A versão traduzida foi sujeita a uma análise prévia pelos investigadores, tendo sido efectuadas as seguintes alterações:

- Algumas frases continham a expressão “*my child*”, a qual foi substituída por “*meu filho/minha filha*”, respeitante ao género.
- As frases 17 e 21 mencionavam na versão original “*agencies*”, relativamente às instituições de saúde, que foi traduzida por “*agências*”, e que substituímos por “*serviços*”.
- Também na frase 26 que no original se refere a “*legislators*”, palavra traduzida por “*legisladores*” referindo-se aos responsáveis pela elaboração das leis, efectuámos alterações atendendo ao nosso contexto cultural, optámos pelas palavras “*governo e deputados*”.

O painel de peritos iniciou com o preenchimento da escala, cujo tempo variou entre os dez e quinze minutos. A opinião geral foi de que o questionário era claro, fácil de preencher, tendo sido efectuada posteriormente a análise frase a frase, sendo expostas no Quadro resumo 12 as decisões mais relevantes.

- A frase 13 suscitou algumas dúvidas, relativamente ao direito de aprovar, contudo como o sentido da frase na versão original era claro, manteve-se esta redacção.
- As frases 23, 27 e 28 referem na versão original “*service system*” expressão que foi traduzida por “*sistema de cuidados*”. Questionamos se deveria permanecer assim, ou se seria mais compreensível a designação de “prestação de cuidados”, tendo-se optado por alterar a redacção para “sistema de prestação de cuidados”.
- Na frase 14, traduzida por “*Os enfermeiros e médicos deviam perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho/minha filha*”, decidimos alterar o tempo do verbo de *deviam* para *devem*, considerando que torna a frase mais clara, e expressa a obrigatoriedade de uma acção a concretizar.
- Acerca da frase 26, traduzida por “*Entro em contacto com o governo e os deputados quando estão em discussão leis importantes ou assuntos respeitantes às crianças*”, os peritos consideraram que a redacção estava muito extensa, tendo sido simplificada para “*Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre as crianças*”.
- A frase 28 traduzida por “*Tenho ideias sobre o sistema de cuidados ideal para crianças*”, foi redigida de forma mais clara “*Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças*”.
- Em relação à frase F31, que foi traduzida por “*Digo às pessoas dos serviços e do governo como melhorar os cuidados a prestar às crianças*”, considerou-se a sua redacção pouco clara, tendo sido reformulada para “*Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças*”.
- Também em relação à frase F32, que foi traduzida por “*Sei como fazer para que os responsáveis pelos serviços, o governo ou os deputados me oiçam*”, o grupo considerou que faltava clareza, tendo sido redigida da seguinte forma “*Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam*”.
- Finalmente a frase 33, traduzida por “*Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na legislação*” foi simplificada para “*...previstos na lei*”.

Posteriormente, realizou-se o painel de leigos seguindo-se a mesma metodologia. O tempo de preenchimento variou entre dez e quinze minutos. A opinião geral foi de que as instruções eram adequadas, a escala era fácil de compreender e responder.

Relativamente à análise frase a frase surgiram algumas dúvidas, nomeadamente na frase “*Sou capaz de trabalhar com serviços e enfermeiros e médicos para decidir que cuidados é que o meu filho/ a minha filha precisa*” (F17), considerou-se a palavra “*trabalhar*” desadequada, tendo sido substituída por “*colaborar*”.

Finalmente, na frase “*A minha opinião é tão importante como a dos enfermeiros e médicos quando se decide que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa*” (F19), considerou-se que valorizar a opinião dos pais da mesma forma que a dos enfermeiros e médicos na decisão dos cuidados de saúde era excessivo, tendo-se decidido retirar a palavra “*tão*” e manter a redacção anterior.

Desta forma, concluímos a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas.

Quadro resumo 13 - Coerência interna e reprodutibilidade da EEF

Níveis de empoderamento EEF	α de Cronbach (n=660)	r de Pearson (n=30)
Família	0,854	0,845
Cuidados prestados à criança	0,889	0,714
Envolvimento na comunidade	0,854	0,787

Resultados da Validade e fiabilidade

A fiabilidade do questionário foi verificada seguindo-se as orientações dos autores (Koren, Dechillo e Friesen., 1992) avaliando a consistência interna, através do coeficiente α de Cronbach para a dimensão nível de empoderamento, discriminando, família, cuidados prestados ao filho e envolvimento na comunidade (Quadro resumo 13), cujos resultados são satisfatórios.

O teste-reteste para avaliar a reprodutibilidade da escala foi efectuado também a um grupo de 30 pais através do preenchimento do questionário em dois momentos diferentes, com intervalo entre 8 e os 20 dias.

5.3 VERSÃO FINAL DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A versão final do questionário aos pais (Anexo 4) consiste num documento de 7 folhas, com três grupos de questões. O primeiro grupo corresponde ao questionário de necessidades, constituído por 51 afirmações, abrangendo seis categorias de necessidades, e o segundo grupo diz respeito à escala de empoderamento familiar composta por 34 afirmações. Por último, respeitando a opinião de Ghiglione e Matalon

(1992) surgem as questões consideradas pessoais, que incluem 23 aspectos de caracterização dos pais, da criança e do internamento, bem como, três questões abertas acerca do significado de envolvimento e de sugestões para melhorar a assistência à criança hospitalizada. O questionário abarca questões fechadas e abertas.

A versão final do questionário para os enfermeiros e médicos (Anexo 5) segue a mesma lógica de organização, é constituída por quatro folhas, com dois grupos de questões. O primeiro grupo é relativo ao questionário de necessidades dos pais adaptado para os profissionais, com 51 frases e o segundo compreende questões de caracterização dos enfermeiros e médicos e de expressão de opinião, sendo composto por 13 aspectos, com questões abertas e fechadas.

Ambos os questionários, foram sujeitos a um pré teste, cujo tempo médio de preenchimento foi de 35 minutos para os pais e de 25 minutos para os profissionais, considerando-se este tempo adequado de acordo com as opiniões de Ghiglione e Matalon (1992), que defendem que um questionário com questões fechadas não deve ultrapassar os 45 minutos de preenchimento, pois, após este período os sujeitos diminuem o seu interesse e podem responder com menor reflexão.

6 VARIÁVEIS EM ESTUDO

As variáveis dependentes neste estudo são a percepção das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança e o empoderamento familiar face à situação de saúde da criança, medidas através dos instrumentos descritos no ponto anterior.

Considerámos outras variáveis, atributos e independentes, que agrupamos, em variáveis relativas aos pais, relativas à criança e ao internamento, bem como, referentes aos profissionais, conforme expresso na figura 9.

Variáveis relativas aos pais, à criança e ao internamento

Aqui, para além dos aspectos de caracterização que estão categorizados na versão final do questionário aos pais (Anexo 4), incluímos a Escala de *Graffar*, para obtermos uma classificação social e económica da família. Esta classificação baseia-se na análise de cinco critérios, designadamente a profissão, o nível de instrução, as fontes de rendimento familiar, o conforto do alojamento e o aspecto do bairro onde habitam. Cada um pode assumir uma pontuação que varia de um até cinco, após a

atribuição da pontuação e somatório em relação às cinco categorias, obtêm-se o nível socioeconómico que a família ocupa na sociedade (Quadro resumo 14).



Figura 9 - Variáveis em estudo

Para a caracterização da criança seguimos a orientação dos estudos de Kristjánsdóttir (1991; 1995), estando as variáveis expressas no questionário. De referir, que a escolaridade representa os ciclos estabelecidos na Lei de Bases do Sistema Educativo Nacional (Lei N.º 46/86, de 14 de Outubro, com alterações introduzidas pela lei N.º 115/97, de 19 de Setembro), e que o motivo de internamento, discrimina o conhecimento que os pais têm e não o diagnóstico clínico. Os resultados obtidos, foram analisados de acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde, CID-10, da Organização Mundial de Saúde (2003).

Quadro resumo 14 - Score do nível socioeconómico de Graffar

Soma da pontuação	Nível socioeconómico
05-09	Muito Bom
10-13	Bom
14-17	Razoável
18-21	Reduzido
22-25	Mau

Neste grupo de variáveis incluíram-se também aspectos da percepção dos pais acerca da situação da criança doente, tais como, percepção global da saúde, percepção de doença crónica, percepção do controlo familiar perante a doença e percepção da possibilidade proporcionada pelos enfermeiros e médicos para a decisão e o cuidado à criança.

Variáveis relativas aos profissionais de saúde

As variáveis referentes aos profissionais de saúde encontram-se categorizadas no questionário (Anexo 5), sendo de particularizar apenas os aspectos referentes às categorias profissionais.

A Carreira de Enfermagem encontra-se regulamentada pelo Decreto-Lei N.º 437/91, de 8 de Novembro, alterado pelos Decreto-Lei N.º 412/98, de 30 de Dezembro e Decreto-Lei N.º 411/99, de 15 de Outubro, estruturando-se por categorias agrupadas em níveis, designadamente nível 1, integrando as categorias de enfermeiro e enfermeiro graduado; nível 2, incluindo as categorias de enfermeiro especialista e enfermeiro chefe; nível 3, comportando as categorias de enfermeiro supervisor e de assessor técnico regional de enfermagem e nível 4, relativo à categoria de assessor técnico de enfermagem. Neste estudo, o domínio de abrangência é relativo à prestação directa de cuidados, pelo que considerámos apenas as categorias de enfermeiros de nível 1 e 2.

A carreira médica hospitalar encontra-se regulamentada através do Decreto-Lei N.º 73/90, de 6 de Março, designadamente no n.º1 do artigo 14º, integrando as categorias de assistente, assistente graduado e chefe de serviço. Neste estudo, interessa-nos essencialmente discriminar a qualificação pediátrica, e não a categoria profissional, pelo que consideramos duas classes, médicos com especialidade de pediatria e médicos internos com mais de dois anos de internato de Pediatria.

7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação no domínio da saúde deve obrigatoriamente contemplar aspectos éticos, sendo de salientar, a autorização da organização onde irá decorrer o estudo e o consentimento informado dos participantes.

A Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, realizada em Oviedo, e ratificada pelo Estado Português em 2001, no seu artigo 5º, reitera que “qualquer

intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento”, tornando este procedimento, absolutamente necessário para legitimar a investigação com pessoas, nomeadamente quando se procura perceber a sua perspectiva sobre um determinado fenómeno (Assembleia da República, 2001).

A proposta de investigação foi analisada pelos Conselhos de Administração dos referidos hospitais, sendo posteriormente apreciado pelas Comissões de Ética (do Hospital de São Sebastião e Maria Pia) e autorizada pelos Conselhos de Administração dos três Hospitais (Anexo 6).

Os questionários foram aplicados a pais ou acompanhantes significativos da criança hospitalizada e a enfermeiros e médicos das unidades pediátricas, mediante o esclarecimento dos objectivos da pesquisa, solicitação da sua participação e consentimento, garantindo a confidencialidade dos dados colhidos, e informando sobre a sua liberdade de se recusarem a participar sem qualquer implicação no processo assistencial da criança.

Após terem consciência do exposto, os sujeitos que aceitaram participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 7; Anexo 8), tendo--lhes sido explicado sucintamente a forma de preenchimento do questionário, informando que posteriormente seria recolhido, sem contudo definir tempo.

7.1 PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DE DADOS

Neste estudo, a unidade de análise são os sujeitos, nomeadamente pais de crianças hospitalizadas e enfermeiros e médicos das unidades de pediatria onde a criança se encontra hospitalizada. Procuramos obter uma amostra representativa deste universo e reduzir alguns riscos de enviesamento, através da selecção de hospitais com características diferentes.

Em Março de 2006 efectuamos entrevistas com os enfermeiros Directores dos Hospitais: Infante Dom Pedro, São Sebastião e Maria Pia, procedendo à explicação pormenorizada do âmbito da investigação e da metodologia de colheita de dados, a fim de analisar a possibilidade de realização do estudo.

Após estas reuniões e concordância dos Enfermeiros Directores quanto à pertinência e viabilidade do estudo nestas organizações, solicitámos autorização aos

Presidentes dos Conselhos de Administração dos citados hospitais, para a concretização do estudo.

Posteriormente, e após essas autorizações, reunimos com os enfermeiros chefes e com os directores dos serviços de Pediatria, para seleccionarmos a melhor estratégia para a recolha de dados.

Em relação aos questionários dos pais, as colheitas de dados foram efectuadas maioritariamente no turno da manhã (8-16H), a partir das 10:30 horas, horário sugerido pelas Enfermeiras Chefes dos serviços, correspondendo a um período de menor concentração de cuidados de enfermagem ou médicos, e em que os pais poderiam estar mais disponíveis. Atendendo aos critérios de selecção da amostra, ao chegar ao serviço, era colhida informação informal no quadro de identificação das crianças internadas, nomeadamente a data de admissão, o nome da criança, e número da cama, questionando de seguida as enfermeiras se as crianças estavam acompanhadas e se haveria alguma limitação à aplicação do questionário (os pais estarem demasiado cansados, emocionalmente instáveis, serem pouco disponíveis, serem analfabetos ou não dominarem o português).

O contacto com os pais foi efectuado de forma personalizada, pela investigadora, que procedeu ao esclarecimento dos objectivos do estudo, da participação requerida e da ausência de qualquer implicação caso não quisessem colaborar.

Em relação aos questionários para os enfermeiros e médicos, optamos por entrega através de envelope fechado a todos os que reuniam os critérios de inclusão, tendo a entrega sido efectuada respectivamente pela Enfermeira Chefe e pelos Directores de Serviço.

8 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

As respostas obtidas pela aplicação do questionário foram codificados e introduzidos numa matriz de dados, tratados por computador, utilizando o programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 15 para Windows.

Considerando os objectivos do estudo e o tipo de variáveis, a análise dos dados foi baseada em métodos estatísticos descritivos e inferenciais, com recurso a testes não paramétricos para identificar as relações entre as variáveis, visto que os resultados do teste de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov* (Quadro resumo 15)

mostraram que os níveis de significância não eram suficientemente elevados para se assumir a distribuição normal da amostra.

Atendendo a este aspecto, utilizamos a mediana para resumir os dados e ilustrar a escolha dos pais e dos profissionais de saúde, em relação a cada dimensão e itens do *Questionário de Necessidades dos Pais*, e da, *Escala de Empoderamento Familiar*.

Em relação ao *Questionário de Necessidades dos Pais*, na análise da subescala da importância, consideramos valores numa escala de 0 (sem importância) a 100 (muito importante), com dois pontos intermédios 33 (algo importante) e 67 (importante). Acerca da subescala satisfação apreciamos valores de 0 (nunca ocorreu) a 100 (uma realidade no hospital), com os três pontos intermédios de 25 (raramente ocorreu), 50 (de alguma forma) e 75 (ocorreu quase sempre). Na subescala de independência, os pais responderam à questão “Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?”, sendo admitidas as respostas de Sim (100) e Não (0).

Quadro resumo 15 - Teste de Normalidade Kolmogorov Smirnov

ESCALAS	Categorias de Necessidades	Kolmogorov-Smirnov		
		Estatística	df	Sig
QNP Importância	Confiar	,477	621	**
	Confiar em si	,193	621	**
	Informação	,148	621	**
	Suporte e orientação	,085	621	**
	Recursos físicos e humanos	,075	621	**
	Relativas à criança doente e outros familiares	,113	621	**
QNP Satisfação	Confiar	,240	621	**
	Confiar em si	,112	621	**
	Informação	,060	621	**
	Suporte e orientação	0,33	621	,156
	Recursos físicos e humanos	047	621	*
	Relativas à criança doente e outros familiares	,055	621	**
QNP Independência	Confiar	,510	621	**
	Confiar em si	,361	621	**
	Informação	,388	621	**
	Suporte e orientação	,224	621	**
	Recursos físicos e humanos	,225	621	**
	Relativas à criança doente e outros familiares	,286	621	**
EEF – Família		,056	621	**
EEF – Cuidados prestados ao filho		,057	621	**
EEF – Envolvimento na comunidade		,073	621	**

** p<0,001; * p <0,005

Na escala de empoderamento familiar, consideramos valores de 0 (nunca), 25 (raramente), 50 (às vezes), 75 (frequentemente), e 100 (muito frequentemente).

Para responder às questões de investigação, recorreremos a testes não paramétricos, designadamente:

- *U Mann Whitney*, para avaliar se duas amostras independentes são significativamente diferentes nas suas diferentes dimensões
- *Kruskal – Wallis*, para averiguar se os resultados são significativamente diferentes para três ou mais grupos de variáveis.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS

No presente capítulo, são apresentados os resultados quantitativos decorrentes do modelo de análise e dos testes de hipóteses referidos no capítulo anterior (Anexo 1), e também os resultados qualitativos obtidos pela análise de conteúdo efectuado às perguntas abertas dos questionários.

Iniciamos com a apresentação relativa às necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, nomeadamente a sua percepção e os factores que a influenciam, seguindo-se, a apreciação dos profissionais de saúde e respectiva análise dos factores determinantes, bem como, a comparação entre a percepção dos pais e a percepção dos profissionais de saúde.

A seguir, apresentamos os resultados referentes ao empoderamento familiar, procedendo à descrição e análise dos factores que o influenciam.

Por último, mostramos as dimensões, domínios e categorias identificadas na análise de conteúdo.

1 NECESSIDADES DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Efectuamos uma análise estatística descritiva, através de frequências absolutas, percentagens e mediana, e também estatística inferencial, dos dados obtidos pela aplicação do *Questionário de Necessidades dos Pais*, de um modo geral por subescalas, particularizando de seguida a análise por categorias.

1.1 AUTO PERCEPÇÃO DAS NECESSIDADES DOS PAIS

Análise global dos itens

Ao efectuarmos uma análise dos itens agrupados por categorias de necessidades (Quadro resumo 16; Gráfico 1), verificamos através dos valores de mediana, que os pais das crianças hospitalizadas atribuíram mais importância, respectivamente, às categorias de necessidades: confiar, sentir que confiam em si, e de, informação.

Em relação à forma como estas necessidades são concretizadas, constatamos que em geral, são satisfeitos. Por último, no que respeita à subescala de independência, os pais reforçam o papel do hospital na concretização das suas necessidades.

Ainda apreciando de forma global, os resultados obtidos (Quadro 1) evidenciam que os pais atribuíram **importância** a todos os itens do questionário. Verificamos que em trinta e seis itens (71%) os valores de mediana corresponderam à atribuição de “ *muito importante*” (Md=100), e que catorze itens (27%) foram apreciados como “*Importante*” (Md=67). Apenas em relação ao item 1 a mediana correspondeu a “*algo importante*” (Md=33).

Quadro resumo 16 - Valores de mediana por categorias de necessidades e subescalas do QNP: Pais

Categorias	SUBESCALAS		
	Importância Md	Satisfação Md	Independência Md
Necessidade de confiar	100	87,5	100
Necessidade de sentir que confiam nele	91,7	81,2	100
Necessidade de informação	90,1	70,0	100
Necessidade de suporte e orientação	81,8	64,5	100
Necessidades relativas a recursos físicos e humanos	78,7	61,5	100
Necessidades da criança e outros familiares	85,7	71,8	100

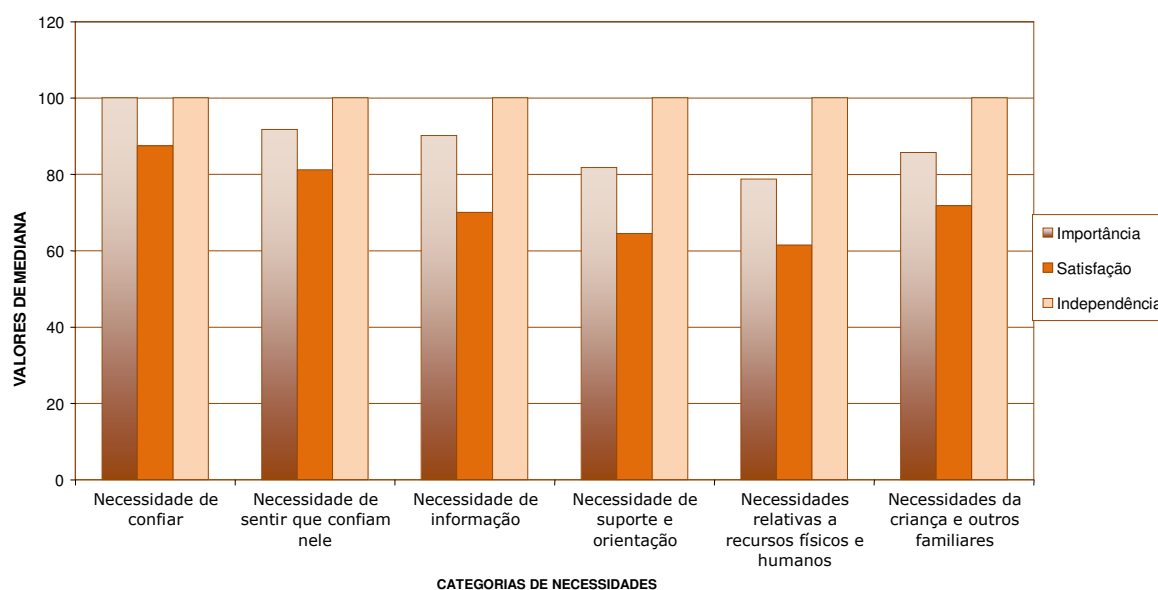


Gráfico 1 - Valores de mediana por categorias de necessidades e subescalas, relativos aos pais

Em relação à percepção de **satisfação** das necessidades dos pais durante a sua permanência no hospital, constatamos que em nove itens (18%) os pais consideraram que a satisfação das suas necessidades foi “*uma realidade no hospital*” (Md=100), e que em vinte cinco itens (49%), as necessidades foram satisfeitos “*quase sempre*” (Md=75). Verificamos também que em doze itens (23%) a satisfação aconteceu apenas de “*alguma forma*” (Md=50). Houve 4 itens (8%) em que a

satisfação das necessidades “*raramente ocorreu*” (Md=25), nomeadamente em relação há continuidade de cuidados por um enfermeiro depois da alta; à possibilidade de fazer refeições juntamente com a criança no serviço; de efectuar trocas de experiências com outros pais e de poderem contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira. Também “*nunca*” (Md=0) ocorreram reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência de hospitalização dos seus filhos.

Os pais consideraram que o hospital tem grande responsabilidade na concretização das suas necessidades, o que se traduz por valores de mediana na subescala de **independência** de 100, para todas as categorias.

1.1.1 Descrição das necessidades dos pais

Os resultados são apresentados em relação a cada categoria de necessidades, distinguindo os valores de mediana e desvio padrão de cada subescala, particularizando depois as frequências absolutas e relativas de cada uma das subescalas: importância (Quadro 2), de satisfação (Quadro 3) e de independência (Quadro 4).

Necessidade de confiar

Apreciando a subescala de **importância**, os pais consideram muito importantes (Md=100) todos os itens, nomeadamente poder confiar que o seu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem (90,2%) e médicos (88%), mesmo quando não estão presentes junto da criança hospitalizada.

Na percepção da **satisfação** os resultados são idênticos, em relação à confiança que os pais têm nos enfermeiros e nos médicos (Md=100). A maioria dos pais (54,7%) sentem-se completamente satisfeitos e 31,7% refere que se encontram satisfeitos “*Quase Sempre*” em relação aos cuidados de enfermagem. No que diz respeito à confiança nos cuidados médicos, os resultados são respectivamente de 59,1%, e de, 27,3%.

De referir que quinze pais reponderam que “*Raramente*” podiam confiar nos cuidados de enfermagem, quando não estavam presentes junto da criança, e que dez pais também manifestaram o mesmo entendimento em relação aos cuidados médicos.

A maioria dos pais considera que **o Hospital os deve ajudar** a superar a necessidade de confiar nos enfermeiros (91,4%) e nos médicos (90%).

Necessidade de sentir que confiam em si

Analisando os resultados em relação à **importância**, encontramos valores de mediana de 100 para todos os itens. Os pais consideram “*Muito Importante*” o sentimento de confiança que os profissionais de saúde lhe transmitem para cuidar do seu filho no hospital (73,6%), serem contactados pelos enfermeiros acerca dos cuidados necessários à criança (71,8%), bem como sentirem que não são culpados pela doença do filho (68,6%).

Apenas 49,5% dos pais ponderam ser “*Muito Importante*” sentirem que são necessários no serviço, e 11,4% dos pais encaram este sentimento como “*Algo importante*”.

No que respeita à **satisfação**, constatamos que 57,7% dos pais estão completamente satisfeitos pelo facto de sentirem que os profissionais de saúde confiam neles para cuidarem do seu filho no hospital (Md=100).

Sobre a ausência de sentimento de culpa pela doença do filho (Md=100), os resultados mostram que a maioria dos pais (52,6%) se sente completamente satisfeitos, ou “*Quase Sempre*” satisfeitos (18,9%), pelo facto de não se sentirem culpados pela doença da criança. No entanto, quarenta e cinco pais (6,8%) ao responderem “*Nunca*”, mostram que se sentem de alguma maneira culpados pela situação actual de doença da criança.

Quanto ao facto dos enfermeiros consultarem os pais acerca dos cuidados necessários à criança (Md=75), apenas 34,7% dos pais responderam que era uma realidade no Hospital, trinta e oito pais referiram que “*Raramente*” foram consultados e catorze pais responderam mesmo que “*Nunca*” foram indagados pelos enfermeiros sobre este assunto.

Acerca do sentimento de necessidade dos pais no serviço (Md=75), apenas 34,4% responderam que estão completamente satisfeitos, de referir que trinta e três pais mencionam que “*Raramente*” se sentiram necessários no serviço, e que dez pais relatam que este aspecto “*Nunca*” ocorreu durante o internamento da criança.

No que respeita à subescala de **independência**, as respostas dos pais mostram que atribuem um papel muito importante ao hospital na ajuda para a realização desta necessidade, designadamente contactarem e consultarem os pais sobre os cuidados essenciais ao seu filho (99,8%); sentirem que os profissionais de saúde confiam neles para cuidarem do seu filho durante o internamento (88,9%); sentirem que são necessários no serviço (85,9%) e sentirem que não são culpados pela doença do seu filho (67,4%).

Necessidade de informação

Na **subescala da importância**, os valores de mediana mostram que os pais consideram oito itens muito importantes (Md=100) e os outros dois como importantes (Md=67).

Os resultados evidenciam que os pais apreciam “*Muito importante*” a informação disponibilizada no decurso do internamento, nomeadamente em relação ao estado de saúde da criança (88,9%); aos resultados dos exames diagnósticos (84,5%); aos tratamentos a que a criança vai ser submetida (85,3%); ao prognóstico (82,6%); ao impacto da doença e do tratamento no desenvolvimento da criança (78,3%); à obtenção de informações escritas sobre o estado de saúde da criança para poderem consultar posteriormente (72,1%), e à preparação para a alta hospitalar (67,6%).

Quanto à possibilidade de contactar uma assistente social para obter ajuda financeira e à referência a um elemento da equipe de saúde para coordenar os serviços e as informações que são transmitidas aos pais durante a hospitalização, apenas 40,2% e 44% dos pais respectivamente, consideram estes itens importantes (Md=67).

Em relação à **satisfação**, os valores de mediana para nenhum item desta categoria apontam uma concretização plena, em sete itens correspondeu a “*Quase sempre*” (Md=75), em dois itens a “*De alguma forma*” (Md=50) e num item a “*Raramente*” (Md=25).

Os resultados demonstram que apenas uma minoria dos pais está “*Completamente*” satisfeita com as informações disponibilizadas pelos profissionais de saúde. Discriminando por itens, é de salientar, que esta resposta corresponde somente a: 46,7% dos pais acerca dos tratamentos que a criança vai receber; 43,6% sobre a preparação para o dia da alta da criança; 43% acerca do conhecimento de tudo o que está a ser efectuado e respectiva justificação; 41,4% em relação à obtenção de informações exactas sobre o estado de saúde do filho, e 37,6% sobre os resultados dos exames realizados.

A obtenção de informações escritas sobre o estado de saúde da criança para consulta posterior, foi referido pelos pais como tendo ocorrido “*De alguma forma*” em 23,9% dos casos, embora cento e trinta e cinco pais tenham respondido que “*Nunca*” ocorreu.

A centralização numa pessoa que coordene o serviço e as informações que os pais recebem no hospital, ocorreu “*De alguma forma*” em 36,8% das situações,

apenas 18,2% dos pais se encontram completamente satisfeitos em relação a este item.

Por último, é apontado o item referente à possibilidade de contacto de uma assistente social para obter informação sobre ajuda financeira, em que apenas 10,6% dos pais referem estar completamente satisfeitos, e em que cento e setenta e dois pais (26,1%) responderam que “*Nunca*” ocorreu.

Os pais reforçam o **papel do Hospital** para os ajudar a superar as necessidades de informação durante a hospitalização da criança para todos os itens, com valores de percentagem que variaram entre os 95,2% e os 85%.

Necessidade de suporte e orientação

Apreciando esta categoria constatamos valores de mediana correspondentes a “*Muito importante*” em dez itens e a “*Importante*” em três itens.

Analisando a **subescala de importância**, verificamos que os pais consideram “*Muito importante*”, entre outros aspectos, a possibilidade de manter a esperança sobre o estado de saúde da criança (83,5%); a preparação para alta da criança com enfoque nos cuidados a desenvolver no domicílio (82,1%); saberem que podem contactar o serviço após a alta (69,7%); poderem perguntar aos enfermeiros e médicos como explicar a doença à criança (68,5%); poderem permanecer junto da criança (68,3%); e o incentivo por parte dos profissionais de saúde para questionarem acerca do estado da criança (58%).

Menos pais consideram “*Muito importante*” o suporte por parte de um enfermeiro para ajudar os pais a tomarem consciência das suas próprias necessidades (35,5%), e o encontro com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes (27,1%).

Cento e cinco pais (15,9%) consideraram que não são importantes reuniões de partilha de experiências da hospitalização da criança, opinião oposta tem 14,4% dos pais que consideraram este aspecto muito importante.

Analisando os valores de mediana na subescala de **satisfação**, constatamos que apenas o item relativo ao incentivo à permanência dos pais nas unidades de saúde correspondeu a uma realidade no hospital (Md=100), em oito itens a satisfação aconteceu “*Quase sempre*” (Md=75), em dois itens aconteceu “*De alguma forma*” (Md=50), e no item referente a reuniões com outros pais para partilha da experiência de hospitalização da criança, a mediana correspondeu a “*Nunca*” (Md=0).

Detalhando os resultados, verificamos que apenas estão “*Completamente*” satisfeitos 52,9% dos pais em relação ao incentivo dado pelos profissionais de saúde para a sua presença continuada junto da criança; 46,1% dos pais no que respeita a manterem esperança sobre o estado de saúde da criança e 45,5% acerca do aconselhamento durante a preparação para a alta.

Em relação à possibilidade de encontro com outros pais com experiências semelhantes com filhos doentes, 27,1 % dos pais responderam que este aspecto nunca se verificou e 24,8% referem que raramente tiveram essa oportunidade.

Acerca da realização de reuniões com outros pais para partilharem e discutirem a experiência da hospitalização dos seus filhos, a maioria dos pais (53,5%) referem que “*Nunca*” aconteceram e 19,8% responderam que apenas “*Raramente*” aconteceram.

No que diz respeito a suporte específico para os pais durante o internamento da criança, 30,9% responderam que o serviço tinha um elemento especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades “*Quase sempre*”, e 28% dos pais responderam que eram os enfermeiros que “*Quase sempre*” os ajudavam a tomar consciência das suas próprias necessidades, tais como, ir comer, ou dormir.

Sobre a presença de um professor, educador de infância ou animador cultural que ajude a motivar a criança e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem durante o internamento, 23,6% dos pais referem que “*Nunca*” se verificou, apenas 17,9% dos pais consideraram que era uma realidade no hospital.

Examinando os resultados da **subescala de independência**, constatamos que a maioria dos pais considera imprescindível a ajuda do hospital para a concretização das suas necessidades, enfatizando os itens relativos ao aconselhamento durante a preparação para a alta (95%); ao incentivo por parte dos profissionais de saúde para que os pais façam perguntas e procurem respostas (92,4%); à possibilidade de receberem assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades do filho (92,4%), e à possibilidade de contactarem o serviço após a alta da criança (91,4%).

Necessidade de recursos físicos e humanos

Analisando a **importância** atribuída aos itens desta categoria, apuramos valores de mediana correspondentes a “*Muito importante*” em seis itens, a “*Importante*” em sete itens e apenas um item relativo a “*Algo importante*”.

Especificando a análise, verificamos que os pais consideram muito importantes os seguintes aspectos: poderem dormir no quarto da criança (86,4%); sentirem que

contribuem para o bem-estar do filho (80,3%); que existam condições para os pais efectuarem a sua higiene pessoal, nomeadamente tomarem banho no hospital (77,4%); que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais (71,4%); saberem que o filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento (57,7%) e terem um lugar para dormir no hospital (57%).

As condições de privacidade para poderem conversar com o médico ou com o enfermeiro acerca das suas preocupações e sentimentos são consideradas muito importantes para 47,7% dos pais. Quarenta e três por cento valorizam igualmente, a possibilidade de tomada de decisão acerca do tratamento da criança doente, e também a oportunidade de comerem com o filho no serviço (46,7%).

A flexibilidade na organização do trabalho no serviço, de acordo com as necessidades dos pais, é apontada em 44,4% das respostas como “*Importante*”. Por outro lado, a existência de um espaço onde possam estar sozinhos é considerado “*Algo importante*” para 34,8% dos pais, apenas 19,2% considera este item “*Muito importante*”. O descanso dos pais, nomeadamente a possibilidade de dormirem, é referido pela maioria dos pais como “*Importante*” (35,3%) ou “*Muito importante*” (34,1%).

Em relação à **subescala de satisfação** constatamos pelos valores de mediana, que apenas em relação a dois itens os pais se encontram plenamente satisfeitos (Md=100), em relação a cinco itens consideram que aconteceu “Quase sempre” (Md=75), seis itens foram concretizados “*De alguma forma*” (Md=50) e houve um item que “*Raramente*” sucedeu.

Particularizando, averiguamos que alguns pais se encontram plenamente satisfeitos, por poderem descansar ou dormir no quarto da criança (76,4%); por sentirem que contribuem para o bem-estar do filho (56,7%) e pela existência de condições para realizarem a sua higiene pessoal, nomeadamente por existirem casas de banho e duches para os pais (46,5%).

Relativamente a condições físicas nos serviços que permitam alguma privacidade durante o internamento da criança, só 26,7% dos pais responderam que efectivamente se verificavam. Sobre a flexibilidade na organização do trabalho no serviço, de acordo com as necessidades dos pais, 32,3% responderam que aconteceu “*Quase sempre*”. Resposta idêntica deu 38,5% dos pais acerca da compreensão dos enfermeiros sobre os seus sentimentos.

De realçar, que apenas 21,7% dos pais responderam ser uma realidade no hospital, a possibilidade de tomada de decisão final acerca do tratamento que a criança vai receber, depois de médicos e enfermeiros os terem informado sobre as propostas de tratamento, e que 23,9% dos pais referiram que este aspecto se verificou “*Quase sempre*”.

Quanto à realização das refeições junto com a criança no serviço, 48,5% dos pais responderam que “*Nunca*” aconteceu, apenas 16,5% dos pais se encontram satisfeitos em relação a este aspecto. Também no que respeita à existência de um lugar para o acompanhante da criança poder dormir no hospital, somente 37,9% dos pais estão satisfeitos.

Acerca da **subescala de independência**, realçamos o papel que os pais atribuem ao Hospital para que os ajude a superar as suas necessidades, em relação a terem um local para dormir (90,6%); a terem casas de banho, bem como condições para a realização da higiene pessoal (90%) e a terem a possibilidade de comer com o filho no serviço (81,8%).

Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família

Na **subescala da importância**, verificamos que os valores de mediana correspondem a “*Muito importante*” em seis itens e a “*Importante*” em dois itens.

Efectuando uma análise mais detalhada, constatamos que os itens mais importantes para os pais são relativos a: poderem permanecer vinte e quatro horas por dia com a criança, se assim o desejarem (89,4%); poderem participar nos cuidados quotidianos à criança, tais como, higiene, alimentação, avaliação da temperatura corporal (77,7%); poderem participar nos cuidados de enfermagem (56,5%); terem tempo para poder estar com os outros filhos (57%); saberem como explicar aos familiares, amigos ou outros filhos aspectos da hospitalização da criança (53%), e também o acompanhamento de um enfermeiro após a alta da criança (50,6%).

A oportunidade de serem os mesmos enfermeiros a tratar a criança, e de terem um profissional encarregue de cuidar das necessidades do filho, são aspectos considerados “*Muito importantes*”, respectivamente, para 46,1% e para 47,4% dos pais.

Sobre a **subescala de satisfação** averiguamos pelos valores de mediana, que os pais apenas se sentem plenamente satisfeitos em relação a dois itens, três itens correspondem a ocorreu “*Quase sempre*”, dois itens a “*De alguma forma*” e um item “*Raramente*” aconteceu.

De salientar que 83,6% dos pais se encontram inteiramente satisfeitos por poderem permanecer vinte e quatro horas junto da criança, e que 70,5% dos pais deram a mesma resposta em relação a poderem prestar cuidados à criança, nomeadamente de higiene, alimentação e avaliação da temperatura corporal.

A possibilidade de participação dos pais nos cuidados de enfermagem prestados à criança doente, só foi considerada uma prática efectiva para 33,8% dos pais, embora 33,6% tenham respondido que ocorreu “*Quase sempre*”.

Apenas 32,3% dos pais se encontram “*De alguma forma*” satisfeitos, por serem os mesmos enfermeiros a cuidar da criança. Quanto à possibilidade de terem uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do filho, 33,5% dos pais consideram-se totalmente satisfeitos.

Acerca da **subescala de independência**, é preponderante a função do hospital na concretização das necessidades dos pais, designadamente em relação à participação nos cuidados de enfermagem (92,6%); à permanência com a criança vinte e quatro horas (89,7%) e à prestação de cuidados habituais à criança, tais como, higiene e alimentação (88,5%).

1.1.2 Factores determinantes na auto-percepção dos pais

Partindo do pressuposto que a percepção dos pais acerca das suas necessidades durante a hospitalização da criança, não decorre exclusivamente da sua permanência no hospital, seleccionamos algumas variáveis relativas às características dos pais (género, situação familiar, nível socioeconómico de *Graffar*, escolaridade), da criança (experiências hospitalares anteriores, percepção de doença crónica, percepção global de saúde e idade) e do internamento (distância do local de residência dos pais ao hospital e tempo de internamento), a fim de apreciarmos a sua influência.

Para analisar as relações entre estas variáveis, efectuamos testes de hipóteses não paramétricos, cujos resultados descrevemos de seguida:

H1 – A auto percepção dos pais acerca das necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com as suas características.

Género

Os resultados (Quadro 5) decorrentes da aplicação do teste *Mann Whitney*, com nível de significância de $p < 0,05$, mostraram diferenças significativas na percepção que os pais têm de importância e independência, conforme o género.

Em relação à atribuição de importância constatamos diferenças estatisticamente significativas nas necessidades de: confiar ($Z=-2,146$; $p=0,032$); sentir que confiam em si ($Z=-2,272$; $p=0,023$); e necessidades relativas à criança doente e outros familiares ($Z=-2,507$; $p=0,012$). Verificamos que as mulheres (mães) deram mais importância aos itens destas categorias, do que os homens (pais).

Acerca da percepção de ajuda do hospital para a concretização de algumas necessidades, constatamos diferenças nas categorias: necessidade de confiar ($Z=-2,192$; $p=0,033$) e necessidade de suporte e orientação ($Z=-1,966$; $p=0,049$). As mulheres (mães) consideraram que o hospital devia ter um papel mais activo para a concretização das suas necessidades, comparativamente com o que os homens (pais) pensavam.

Situação familiar

A variável situação familiar foi agrupada em: Grupo 1 (casados com e sem registo) e Grupo 2 (divorciados, separados, solteiros, viúvos).

Os resultados obtidos pelo teste de *Mann Whitney* (Quadro 6) evidenciaram diferenças na atribuição de importância e satisfação em algumas categorias de necessidades.

Em relação à dimensão importância apuramos diferenças estatisticamente significativas, na apreciação das necessidades relacionadas com outros membros da família ($Z=-2,251$; $p=0,024$). Os resultados mostraram que os pais que não são casados atribuíram mais valor a esta categoria, do que o outro grupo de pais.

No que diz respeito à satisfação percebida pelos pais, obtivemos diferenças nas necessidades de suporte e orientação ($Z=-2,284$; $p=0,022$); necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos ($Z=-2,151$; $p=0,031$) e, relacionadas com a criança doente e outros membros da família ($Z=-2,235$; $p=0,025$). Os resultados, apontaram no sentido de os pais divorciados, separados, solteiros ou viúvos terem apresentado valores de satisfação, respectivamente mais elevados, do que os pais que são casados.

Os resultados obtidos, não evidenciam influência da situação familiar na percepção de independência relativa ao hospital, para nenhuma das categorias de necessidades.

Nível socioeconómico de *Graffar*

Para verificar a influência do nível socioeconómico de *Graffar* (Quadro 7) procedemos ao agrupamento desta variável em: muito bom/bom; razoável; e reduzido/mau.

Pela aplicação do teste de *Kruskal-Wallis* para amostras independentes, constatamos diferenças estatisticamente significativas, nas três subescalas, em relação às necessidades a seguir descritas.

Na subescala de importância, no que diz respeito à necessidade de confiar ($\chi^2=11,379$; $p=0,003$), os resultados encontrados mostraram que os pais com nível socioeconómico de Muito Bom/Bom evidenciaram valores de importância, respectivamente mais elevados, do que os de nível razoável, ou de nível Reduzido/Mau.

O nível socioeconómico de *Graffar* influenciou a percepção de satisfação em relação às categorias: necessidade de confiar ($\chi^2=18,100$; $p=0,000$); necessidade de sentir que confiam em si ($\chi^2=8,565$; $p=0,014$); necessidade de informação ($\chi^2=6,601$; $p=0,037$); necessidade de suporte e orientação ($\chi^2=12,100$; $p=0,002$); e necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos ($\chi^2=6,566$; $p=0,038$). Em todas, verificamos que os pais com nível socioeconómico de Reduzido/Mau apresentaram valores de satisfação respectivamente mais elevados, do que os pais com nível socioeconómico correspondente a Razoável ou Muito Bom /Bom.

Quanto à percepção de independência em relação ao hospital, os resultados mostraram diferenças entre os grupos e a necessidade de suporte e orientação ($\chi^2=13,261$; $p=0,001$). Verificamos que os pais com nível socioeconómico de Reduzido/Mau, deram mais importância à ajuda por parte do hospital para superarem as suas necessidades, do que respectivamente, os pais com nível socioeconómico correspondente a Razoável ou Muito Bom /Bom.

Escolaridade

Para a aplicação do teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 8) em amostras independentes, agrupamos a variável escolaridade em: ensino superior, ensino secundário completo e ensino básico (1º, 2º e 3º ciclo) completo ou incompleto. Os resultados encontrados, permitiram-nos afirmar que a escolaridade dos pais influenciou de forma significativa a percepção das suas necessidades durante a hospitalização da criança, em relação às três subescalas.

O grau de importância que foi atribuído pelos pais às necessidades diferiu consoante a escolaridade, particularmente em relação à necessidade de confiar ($\chi^2 = 8,065$; $p=0,018$). Os resultados mostraram que os pais com escolaridade de nível superior atribuíram mais importância a esta necessidade, do que os pais que tinham como escolaridade o ensino básico completo ou incompleto.

A escolaridade influenciou também o grau de satisfação percebido para as necessidades de confiar ($\chi^2 = 11,120$; $p=0,004$) e de suporte e orientação ($\chi^2 = 7,844$; $p=0,020$). Os resultados apurados, evidenciaram que os pais com escolaridade de nível superior apresentaram menor satisfação nestas necessidades, do que os pais que tem como escolaridade o ensino básico completo ou incompleto.

Constatamos igualmente diferenças significativas na subescala de independência para a necessidade de suporte e orientação ($\chi^2 = 7,745$; $p=0,021$). Os pais com escolaridade de nível superior foram mais independentes do hospital, comparativamente com os pais com menos nível de escolaridade.

H2 – A auto percepção dos pais acerca das necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com as características da criança

Experiências hospitalares anteriores

A variável experiências hospitalares prévias com a criança doente foi agrupada em dois grupos: com experiência (consultas, internamento, urgência, ou outras) ou sem experiência.

Com o intuito de identificarmos diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, utilizamos o teste de *Mann Whitney* para amostras independentes, com nível de significância de $p < 0,05$. Os resultados obtidos, não permitiram confirmar a hipótese de investigação, de facto, as experiências anteriores dos pais em ambiente hospitalar, não influenciaram de forma significativa, a percepção que eles têm das suas necessidades no internamento actual da criança, para nenhuma das subescalas, e em nenhuma das categorias.

Percepção de doença crónica na criança

Para testarmos esta hipótese reunimos a variável percepção de doença crónica na criança, em dois grupos: com doença crónica ou sem doença crónica.

Os resultados obtidos através do teste *Mann Whitney* para amostras independentes, não possibilitaram confirmar a hipótese. De facto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a percepção de doença crónica na criança, e a apreciação que os pais fizeram das suas necessidades durante a hospitalização, para nenhuma das subescalas, ou categorias de necessidades.

Percepção global de saúde da criança

Para testarmos esta hipótese, a variável percepção global da saúde da criança foi reunida em 3 grupos, respectivamente, Boa/Muito Boa/-Óptima; Regular e Má.

Os resultados decorrentes da aplicação do teste de *Kruskal-Wallis* (Quadro 9) para amostras independentes mostraram que a percepção global de saúde da criança, influenciou de forma estatisticamente significativa a importância atribuída pelos pais à necessidade de suporte e orientação ($\chi^2 = 6,902$; $p = 0,032$). Os pais que perceberam um mau estado de saúde da criança deram mais importância a esta necessidade, comparativamente com os pais que perceberam a saúde do seu filho como Boa/Muito Boa/ Óptima.

Idade da criança

A variável idade da criança foi agrupada nas seguintes classes: 0-2 anos; 3-6 anos; 7-11 anos e 12-18 anos.

Para descortinar-nos diferenças entre estas classes, aplicamos o teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 10) para amostras independentes. Os resultados mostraram que a importância atribuída pelos pais à necessidade de confiar ($\chi^2 = 12,157$; $p = 0,007$) foi influenciada pela idade da criança. Pela análise dos resultados, podemos afirmar que os pais cujos filhos tem idade entre 3 e 6 anos, deram mais importância a esta necessidade, do que os pais de crianças com outras idades.

H3 – A auto percepção dos pais acerca das suas necessidades durante a hospitalização da criança, está relacionada com variáveis relativas ao internamento

Distância do local de residência dos pais ao hospital

Agrupamos a variável distância da residência dos pais ao hospital em três conjuntos: até 50 km; de 51 a 100 km e igual ou superior a 101 km.

Os resultados encontrados pela aplicação do teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 11) para amostras independentes, permitiram-nos inferir relação entre a importância e

a satisfação percebida pelos pais, e a distância do local de residência ao hospital, respectivamente, na necessidade de confiar ($\chi^2 = 6,094$; $p = 0,047$), e nas necessidades relacionadas com recursos humanos e físicos ($\chi^2 = 9,531$; $p = 0,009$). Os pais que vivem a menor distância do hospital, atribuíram mais importância e apresentaram maiores valores de satisfação nestas necessidades, do que os pais que vivem mais longe.

Tempo de internamento

A variável tempo de internamento foi reunida nas seguintes classes: 0-7 dias; 8-14 dias; e 15 ou mais dias.

Para identificarmos a relação entre a percepção que os pais têm das suas necessidades, e o tempo de internamento da criança, aplicamos o teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 12) para amostras independentes. Os resultados apontaram diferenças estatisticamente significativas na subescala de satisfação, em relação às necessidades de suporte e orientação ($\chi^2 = 6,833$; $p = 0,033$) e necessidades relativas a recursos físicos e humanos ($\chi^2 = 6,399$; $p = 0,041$). Os resultados apurados indicaram que os pais das crianças que estavam internadas há mais tempo, tinham uma percepção de maior satisfação nestas necessidades.

1.2 NECESSIDADES DOS PAIS PERCEBIDAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A seguir apresentamos os resultados relativos à apreciação das necessidades dos pais percebidas pelos profissionais de saúde (enfermeiros e médicos), durante a hospitalização da criança, nos três hospitais em estudo.

Iniciamos com a apresentação dos resultados da caracterização das necessidades dos pais e posteriormente descrevemos os efeitos de alguns factores relativos aos profissionais de saúde, na percepção das necessidades dos pais.

1.2.1 Descrição da percepção dos profissionais de saúde acerca das necessidades dos pais

Efectuamos uma análise dos resultados pelos itens de necessidades nas três subescalas, com recurso à mediana para resumir os dados (Quadro 13), e aos valores percentuais da subescala de importância (Quadro 14), da subescala de satisfação (Quadro 15) e da subescala de independência (Quadro 16), para sobressair aspectos particulares.

ANÁLISE GLOBAL DOS ITENS

Realizamos uma análise dos itens agrupados por categorias de necessidades (Quadro resumo 17; Gráfico 2), e constatamos que os profissionais de saúde atribuíram mais importância, respectivamente, às categorias: confiar, sentir que confiam em si e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Verificamos que em geral, consideram que as necessidades dos pais são satisfeitas durante a hospitalização da criança e que o hospital tem um papel fundamental na sua concretização.

Quadro resumo 17 - Valores de mediana por categoria de necessidades e subescalas do QNP: Profissionais de Saúde

Categorias	Importância Md	SUB ESCALAS Satisfação Md	Independência Md
Necessidade de confiar	100	100	100
Necessidade de sentir que confiam nele	91,7	87,6	100
Necessidade de informação	83,5	82,5	100
Necessidade de suporte e orientação	83,5	83,3	91,6
Necessidades relativas a recursos físicos e humanos	78,6	77,0	92,8
Necessidades da criança e outros familiares	87,6	84,3	87,5

Relativamente à subescala de **independência**, os profissionais de saúde consideram que os pais precisam de ajuda por parte do hospital (Md=100), para superarem todos os itens.

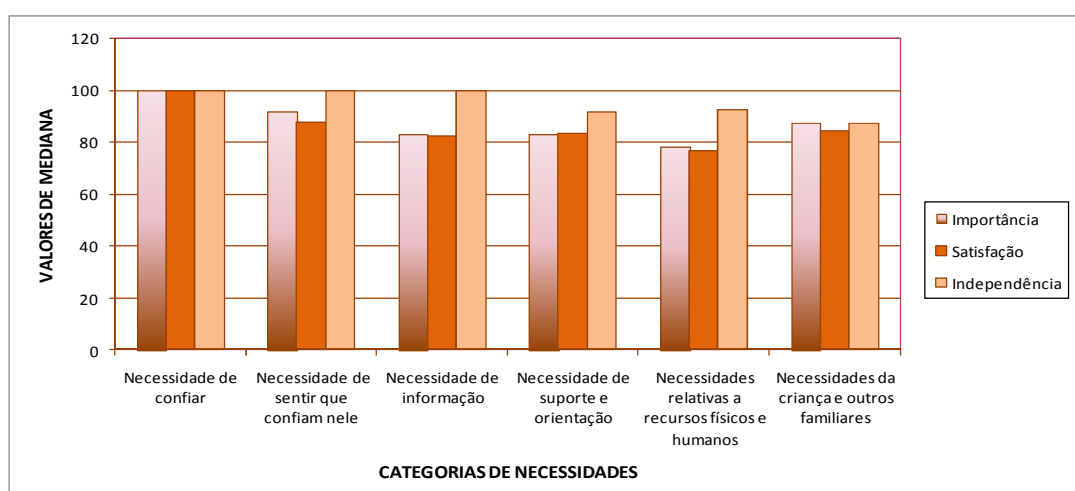


Gráfico 2 - Medianas por categorias de necessidades e subescalas, relativos aos profissionais de saúde

De seguida, particularizamos os resultados em relação a cada categoria.

Necessidade de confiar

Os profissionais de saúde consideram muito importante a confiança dos pais nos cuidados médicos (88,4%), percebem que em 75,8% dos casos esta necessidade é concretizada e pensam que o Hospital deve ajudar os pais na satisfação deste item (80%).

Quanto à apreciação da confiança dos pais nos cuidados de enfermagem, constatamos também que é muito valorizada (86,3%), que é apreciada como satisfeita em 88,4% das situações e que 69,5% dos profissionais de saúde ponderam a ajuda do Hospital para a sua satisfação.

Necessidade de sentir que confiam em si

Acerca da subescala de **importância**, constatamos que os profissionais de saúde apreciam os quatro itens como “*Muito importantes*” (Md=100). Particularmente, que os pais não se sintam culpados pela doença do filho (69,5%), que sintam que os profissionais de saúde confiam neles para cuidarem da criança no hospital (68,4%), e que os enfermeiros consultem os pais acerca dos cuidados necessários à criança (65,3%).

Acerca da **satisfação**, a apreciação foi de que três itens são uma realidade no hospital (Md=100), e que os profissionais de saúde perceberam como ocorrendo “*Quase Sempre*” o item “*Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos*”.

A maioria dos profissionais de saúde considera que o hospital deve ajudar os pais a sentirem que são necessários no serviço (78,9%), que não se sintam culpados pela doença dos filhos (74,7%) e que os enfermeiros consultem os pais acerca dos cuidados à criança (72,6%).

Necessidade de informação

Analisando a **subescala de importância**, os valores de mediana mostram que sete itens são considerados muito importantes (Md=100) e os restantes três são ponderados como importantes (Md=67).

Os profissionais de saúde consideram “*Muito importante*” que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde da criança (76,8%); estejam preparados para o dia da alta (72,6%); sejam informados sobre todos os tratamentos (70,5%); aprendam como a doença e o tratamento podem afectar o crescimento e desenvolvimento da criança (66,3%), sejam informados sobre os prognósticos possíveis (66,3%), tomem conhecimento de tudo o que está a ser feito à criança

(65,3%), e sejam informados dos resultados dos exames (58,9%). Menos valorizadas são: a possibilidade de os pais contactarem uma assistente social para obter ajuda financeira para minorar problemas causados pela hospitalização da criança (46,3%); que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde do filho para poderem consultar mais tarde (31,6%) e que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital (35,8%).

Em relação à subescala de **satisfação**, constatamos pelos valores de mediana, que os profissionais de saúde não consideram a satisfação destes itens como sendo uma realidade no seu hospital, embora tenham indicado que todos eles ocorreram de alguma forma (Md=50).

Detalhando os resultados, apenas 49,5% consideram que os pais estão preparados para o dia da alta, e que são informados de todos os tratamentos a que a criança vai ser submetida; 45,3% consideram que os pais recebem informações exactas sobre o estado de saúde da criança; 44,2% que os pais têm conhecimento de tudo o que está a ser feito à criança, e 38,9% responderam que os pais são informados logo que possível dos resultados dos exames. De salientar, que somente 23,2% dos médicos e enfermeiros ponderou como sendo uma realidade no hospital, a entrega aos pais de informação escrita sobre o estado de saúde da criança para consulta posterior e que só 10,5% destes profissionais respondeu que havia na equipe uma pessoa, que coordenava os serviços e a informação que os pais recebiam.

No que respeita à subescala de **independência**, verificamos em todos os itens, resultados que variam entre 81,1% e 90,5%, no sentido de os profissionais de saúde considerarem que o Hospital deve ajudar os pais na concretização destes itens de necessidades.

Necessidade de suporte e orientação

Os resultados em relação à subescala de **importância** mostram que dez itens são considerados muito importantes (Md=100) e os restantes três são conotados como importantes (Md=67).

Verificamos que os profissionais de saúde valorizam muito: o aconselhamento durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com a criança (92,6%); o incentivo ao acompanhamento dos pais (84,2%) e ao questionamento da situação da criança (74,7%); a possibilidade de os pais manterem a esperança sobre o estado de saúde dos filhos (63,2%); saberem que podem manter contacto com o serviço após a alta (62,1%); não desesperarem (61,1%); terem orientação acerca de como explicar a

doença e os exames à criança (58,9%); a presença de educadores de infância e animadores culturais (53,7%); a assistência aos pais no sentido de tomarem consciência das necessidades da criança (52,6%) e que um enfermeiro dê suporte aos pais acerca das suas próprias necessidades, nomeadamente sono e repouso e alimentação (50,5%).

O planeamento de reuniões com outros pais para partilha da experiência de hospitalização (36,8%), ou de experiências semelhantes com filhos doentes (36,8%), bem como, a designação de um elemento no serviço, enfermeiro ou médico, para cuidar e responder às necessidades dos pais (27,4%), são valorizados por menos profissionais de saúde.

Acerca da subescala de **satisfação**, constatamos que quatro itens são apreciados como sendo uma realidade no hospital (Md=100), e que nove itens ocorrem de “*De alguma forma*” (Md=50). De referir, que a maioria dos profissionais de saúde considera o incentivo à presença dos pais durante a hospitalização da criança (77,9%); o aconselhamento durante a preparação da alta (72,6%); o estímulo às perguntas dos pais (63,2%) e a possibilidade de contacto do serviço após a alta (62,1%), como sendo uma realidade no hospital.

Poucos profissionais de saúde reconhecem a existência de reuniões para partilha de experiências dos pais, quer referentes à hospitalização (13,7%), quer em relação a situações clínicas semelhantes (11,7%).

No que respeita à subescala de **independência**, a opinião geral dos enfermeiros e médicos é de que o Hospital deve ajudar os pais a superarem as suas necessidades.

Necessidade de recursos físicos e humanos

Apreciando a subescala de **importância** averiguamos que os profissionais de saúde apreciam sete itens muito importantes (Md=100), seis como importantes (Md=67), e apenas um item como “*Algo importante*” (Md=33).

Consideram muito importante, que os pais sintam que contribuem para o bem-estar da criança (77,9%); que os enfermeiros compreendam os sentimentos dos pais (76,8%); que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus sentimentos e preocupações (68,4%); que a ansiedade dos pais seja minorada (64,2%), e que os pais recebam apoio no sentido de tomarem consciência das suas próprias necessidades (51,6%).

De realçar, que apenas 40% dos profissionais de saúde considera “*Muito importante*” que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento; e que os aspectos relativos ao alojamento de um dos pais durante o internamento da criança, tais como, condições para dormir no Hospital (43,2%), poder dormir no quarto do filho (41,1%), e a existência de casas de banho e duches para os pais (49,5%), não são muito valorizados pela maioria dos enfermeiros e médicos.

Os itens que menos profissionais de saúde reconhecem como “*muito importantes*” correspondem à existência de um local próprio no serviço, onde os pais possam estar sozinhos (28,4%); à flexibilidade no trabalho de acordo com as necessidades dos pais (28,4%) e à possibilidade de comerem com a criança no serviço (9,5%).

No que se refere à **subescala de satisfação**, apenas dois itens foram identificados como sendo uma realidade no Hospital (MD=100); onze itens ocorreram “*De alguma forma*” (Md=50), e um dos itens “*Nunca*” se verificou (Md=0).

Averiguamos que os itens que os enfermeiros e médicos consideram que mais acontecem, são relativos ao sentimento de importância dos pais na contribuição para o bem-estar da criança (57,9%) e ao papel que o enfermeiro tem na compreensão dos sentimentos dos pais (50,5%).

Em relação à possibilidade dos pais comerem com os filhos na unidade, e à existência de condições de alguma privacidade para os pais poderem estar sozinhos, constatamos, que apenas 3,2% dos profissionais de saúde reconhecem que estes aspectos são satisfeitos.

A maioria dos profissionais de saúde admitem que o Hospital deve ajudar os pais a superar estas necessidades (Md=100).

Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família

Analisando a **subescala de importância** verificamos que seis itens são apontados como muito importantes (Md=100) e que dois itens são identificados como importantes (Md=67).

Os aspectos mais valorizados correspondem à capacidade dos pais para cuidarem da criança, nomeadamente na higiene, alimentação e avaliação da temperatura corporal (77,9%), à oportunidade dos pais participarem nos cuidados de enfermagem prestados à criança (76,8%); à possibilidade dos pais poderem ficar com

a criança 24 horas por dia (75,8%), e também que os pais tenham tempo para poderem estar com os outros filhos (65,3%).

Menos valorizados são os itens referentes a que sejam os mesmos enfermeiros a cuidar da criança a maior parte do tempo (41,1%) e à capacidade dos pais explicarem aos familiares e amigos, aspectos da hospitalização da criança (33,7%).

No que diz respeito à **subescala de satisfação**, constatamos que três itens são apreciados como sendo uma realidade no hospital (Md=100) e que cinco itens aconteceram também “*De alguma forma*” (Md=50).

Pormenorizando os resultados, verificamos que os profissionais de saúde consideraram que os itens que aconteceram mais vezes corresponderam, à prestação de cuidados à criança (69,5%); à permanência junto da criança 24 horas por dia (66,3%) e à participação nos cuidados de enfermagem prestados ao filho (53,7%).

Os itens que menos ocorreram foram relativos à continuidade dos cuidados de enfermagem (18,9%) e ao acompanhamento da criança por parte de um enfermeiro após a alta (7,4%).

A maioria dos profissionais de saúde também considera como fundamental a ajuda do hospital na concretização das necessidades dos pais relativas a esta categoria. (Md=100).

1.2.2 Factores determinantes na percepção dos profissionais de saúde

Partimos do pressuposto que a percepção dos enfermeiros e médicos acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, pode ser influenciada por algumas variáveis, relacionadas quer com as características dos profissionais de saúde, quer com a especificidade do hospital.

O estudo da relação entre os aspectos supracitados foi efectuado através de testes de hipóteses, cujos resultados apresentamos a seguir:

H4 – A percepção que os profissionais de saúde têm das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, está relacionada com algumas das suas características.

Especialização do Hospital

A origem do Hospital foi agrupada em dois grupos: Grupo 1, correspondente a hospitais gerais com serviços de Pediatria (Hospital Infante D. Pedro, de Aveiro e

Hospital de São Sebastião, de Santa Maria da Feira) e Grupo 2, relativo ao hospital especializado de crianças Maria Pia, do Porto.

Para averiguar esta hipótese utilizamos o teste de *Mann Whitney* (Quadro 17) para um nível de significância de $p < 0,05$ e efectuamos uma análise por categorias de necessidades, nas três subescalas.

Constatamos diferenças estatisticamente significativas na subescala da importância, em relação às necessidades relativas a recursos físicos e humanos ($Z = -3,064; p = 0,002$). Os resultados permitem-nos afirmar que os enfermeiros e médicos do Hospital especializado de crianças Maria Pia, deram mais importância a estes aspectos, comparativamente com os profissionais de saúde do outro grupo de hospitais.

Acerca da percepção que os profissionais de saúde têm da satisfação das necessidades dos pais nos respectivos hospitais, comprovamos diferenças significativas nas categorias: sentir que confiam em si ($Z = -2,051; p = 0,040$) e necessidade de informação ($Z = -2,994; p = 0,003$). Os resultados, apontaram no sentido de enfermeiros e médicos do hospital especializado Maria Pia, considerarem que estas necessidades dos pais são mais satisfeitas no seu hospital, comparativamente com os profissionais de saúde dos outros dois hospitais, que apontaram um grau de satisfação inferior.

Sobre se o hospital deveria ajudar os pais na concretização das suas necessidades, também verificamos diferenças estatisticamente significativas entre a opinião dos profissionais de saúde dos dois grupos de hospitais. Nomeadamente, no que se refere às necessidades: confiar ($Z = -3,375; p = 0,001$); sentir que confiam em si ($Z = -2,685; p = 0,007$); necessidade de suporte e orientação ($Z = -2,709; p = 0,007$); necessidades relativas com recursos físicos e humanos ($Z = -3,546; p = 0,000$) e necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família ($Z = -2,154; p = 0,031$).

Os resultados, evidenciaram que os profissionais de saúde do Hospital especializado de crianças, consideraram que deveria haver mais ajuda por parte do hospital, para que os pais pudessem realizar estas necessidades durante a hospitalização da criança, comparativamente com o que os profissionais do outro grupo de hospitais pensavam.

Categoria Profissional

Para avaliar esta hipótese, a variável categoria profissional foi agrupada em: médicos ou enfermeiros. A fim de identificarmos se as diferenças entre estas categorias são significativas, utilizamos o teste *Mann Whitney* (Quadro 18) para amostras independentes, com nível de significância $p < 0,05$.

Os resultados dos testes evidenciaram diferenças significativas na subescala de satisfação, em relação à necessidade de informação ($Z = -2,654; p = 0,008$), e na subescala de independência, nas necessidades de suporte e orientação ($Z = -2,051; p = 0,040$), e necessidades relacionadas com a criança e outros membros da família ($Z = -2,299; p = 0,022$).

Os resultados evidenciaram que os médicos consideraram que os pais estavam mais satisfeitos com as informações fornecidas durante a hospitalização da criança, comparativamente com o que os enfermeiros pensavam. E que os enfermeiros perceberam que os pais precisavam de mais ajuda por parte do hospital para a concretização das necessidades de suporte e orientação e necessidades relacionadas com a criança e outros membros da família, contrariamente, ao que os médicos supunham.

Idade dos profissionais

A idade dos profissionais foi agrupada em três classes: idade inferior ou igual a 25 anos; de 26 a 45 anos e com 46 e mais anos.

Para averiguarmos esta hipótese, utilizamos o teste de *Kruskal Wallis* para amostras independentes, com nível de significância de $p < 0,05$. Os resultados apurados mostraram que não existem diferenças estatisticamente significativas, na opinião que os profissionais de saúde tinham sobre as necessidades dos pais, consoante a sua idade.

Tempo de exercício profissional

A variável tempo de exercício profissional foi agrupada nas seguintes classes: inferior ou igual a 2 anos; de 3 a 5 anos; de 6 a 10 anos; e 11 ou mais anos.

Para identificarmos se existiam diferenças significativas entre os grupos utilizamos o teste de *Kruskal Wallis* para amostras independentes, com nível de significância de $p < 0,05$. Os resultados obtidos, não permitiram comprovar diferenças estatisticamente significativas, relacionadas com o tempo de exercício profissional.

Tempo de experiência profissional em pediatria

Para testarmos esta variável, agrupámos o tempo de exercício profissional em pediatria nas seguintes classes: inferior ou igual a 2 anos; de 3 a 5 anos; de 6 a 10 anos; e 11 ou mais anos.

Selecionamos o teste de *Kruskal-Wallis* (Quadro 19) para amostras independentes a fim de identificar se as diferenças entre as classes são estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Os resultados decorrentes da sua aplicação, evidenciaram que a percepção que os profissionais de saúde tinham acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização, estava associada com o tempo de experiência profissional em unidades de pediatria, para algumas categorias.

Assim, identificamos diferenças significativas na subescala de importância, nas necessidades de suporte e orientação ($\chi^2 = 14,145; p = 0,003$) e nas necessidades relativas a recursos físicos e humanos ($\chi^2 = 16,691; p = 0,001$). Estas diferenças apontam no sentido de os profissionais de saúde com tempo de exercício em unidades de pediatria igual ou superior a 11 anos, terem atribuído mais valor a estes aspectos.

No que diz respeito à subescala de satisfação constatamos diferenças significativas nas necessidades relativas a recursos físicos e humanos ($\chi^2 = 8,013; p = 0,046$) e nas necessidades da criança e outros membros da família ($\chi^2 = 8,471; p = 0,037$). Os resultados apurados, evidenciaram que os profissionais de saúde que percepcionaram as necessidades relativas a recursos físicos e humanos mais satisfeitas nos pais, corresponderam aos que tinham menos de dois anos de experiência profissional em pediatria. Pelo contrário, os que tinham mais tempo de experiência profissional com crianças, percepcionaram uma maior satisfação em relação às necessidades relacionadas com a criança doente e outros familiares.

Relativamente à subescala de independência os resultados mostraram diferenças significativas referentes às necessidades de suporte e orientação ($\chi^2 = 8,388; p = 0,039$) e necessidades relativas a recursos físicos e humanos ($\chi^2 = 10,979; p = 0,012$). Evidenciando que o grupo de profissionais de saúde com menos de dois anos de experiência em pediatria, consideraram que deveria existir mais ajuda por parte do hospital para a concretização destas necessidades dos pais.

1.3 COMPARAÇÃO ENTRE A PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Efectuando uma análise global dos valores de mediana por categoria de necessidades avaliadas pelo QNP, (expressas em quadros anteriores), comparando a percepção dos profissionais de saúde e dos pais, encontramos algumas diferenças:

- Ao nível da subescala de importância, mais notórias, em relação às necessidades de informação (Gráfico 3).

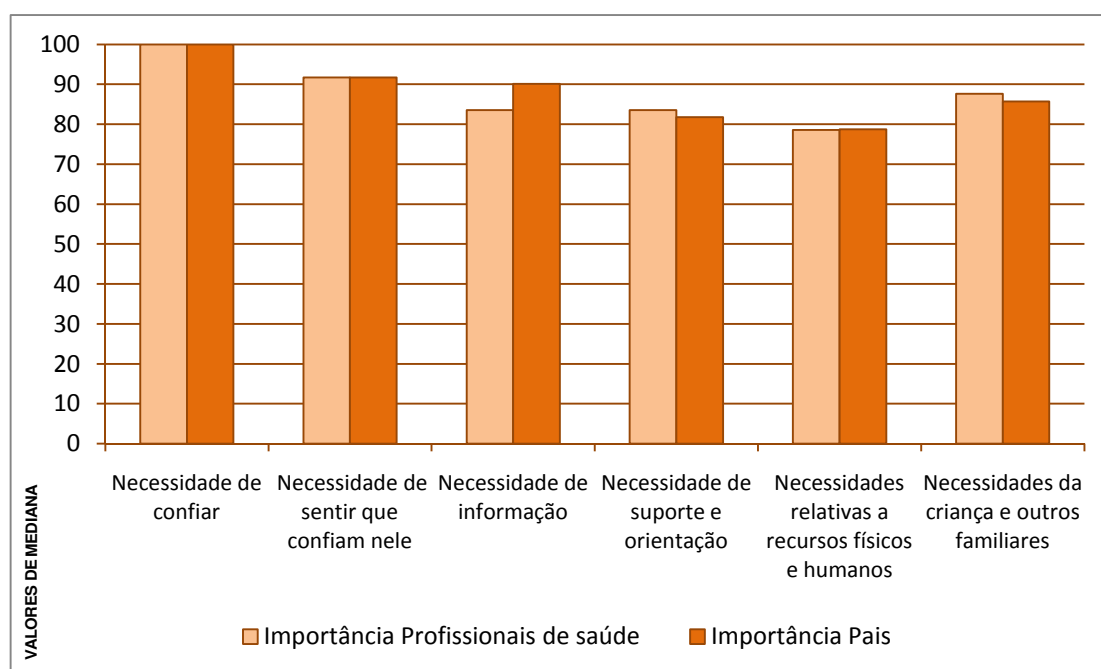


Gráfico 3 - Valores de mediana por categorias de necessidades e subescala de importância: Profissionais de saúde versus pais

- Também constatamos diferenças na apreciação da subescala de satisfação (Gráfico 4), no sentido dos profissionais de saúde percepcionarem que os pais estão mais satisfeitos, em todas as categorias de necessidades.
- No que diz respeito à subescala de independência, quer os pais, quer os profissionais de saúde, consideram que o hospital deve ajudar a concretização das necessidades dos pais em contexto da hospitalização da criança.

Supondo que existem diferenças entre a percepção que os pais e os profissionais de saúde têm acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, efectuamos os testes de hipóteses que descrevemos a seguir.

H5 – Há diferenças entre a percepção dos pais e dos profissionais de saúde, acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança.

Para testar esta hipótese de investigação, recorreremos ao teste não paramétrico *Mann Whitney* para um nível de significância estatística de $p < 0,05$, cujos resultados se encontram no Quadro 20.

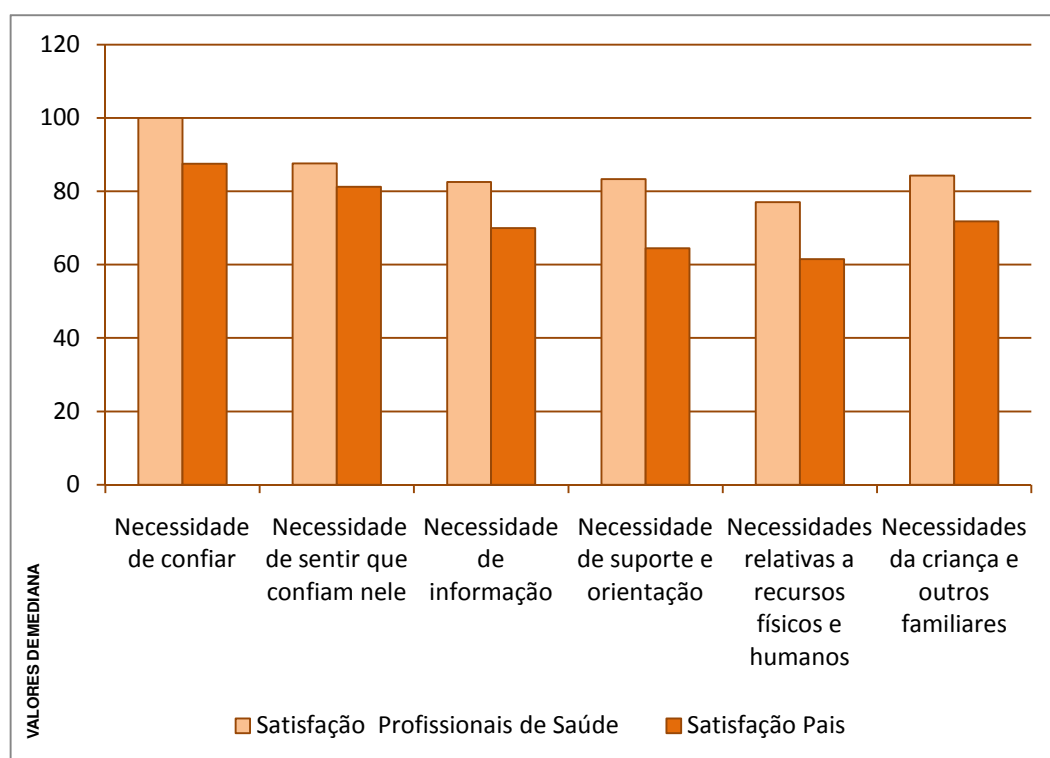


Gráfico 4 - Valores de mediana por categorias de necessidades e subescala de satisfação: Profissionais de saúde versus pais

Em relação à subescala de **importância**, encontramos diferenças estatisticamente significativas entre pais e profissionais de saúde em trinta itens (59%), com particular enfoque na necessidade de suporte e orientação e na necessidade de recursos físicos e humanos, onde apreciamos diferenças, respectivamente em dez itens.

Por outro lado, é de referir que nas categorias de confiar e sentir que confiam em si a opinião de ambos foi similar.

Acerca da percepção de **satisfação**, apuramos diferenças estatisticamente significativas entre pais e profissionais de saúde, em quarenta itens (78%) as quais predominam em todas as categorias.

Também sobre a noção de precisar de **ajuda por parte do hospital** para superarem as necessidades dos pais, as opiniões entre ambos divergiram de forma estatisticamente significativa, em vinte e oito itens (55%).

De seguida, apresentamos uma análise por categorias de necessidades incluindo as três subescalas: importância, satisfação e independência, sendo os resultados apresentados especificamente em relação a cada item.

Necessidade de confiar

Os resultados encontrados permitem-nos afirmar que não existem diferenças estatisticamente significativas, na percepção de importância que pais e profissionais de saúde atribuíram em relação aos itens da necessidade de confiar. Ambos conferiram importância idêntica a que *Os pais confiem que mesmo quando não estão presentes na unidade de saúde, os filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem e médicos.*

Já em relação à percepção de que os itens desta necessidade são uma realidade no hospital em que a criança está internada, através da análise dos resultados obtidos, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre pais e profissionais de saúde em relação aos cuidados de enfermagem ($Z=-6,178$; $p=0,000$) e médicos ($Z=-3,581$; $p=0,000$). Pela análise dos resultados, verificamos que os profissionais de saúde consideraram mais do que os pais, que a satisfação destes itens foi uma realidade nos respectivos hospitais.

No que diz respeito à percepção que têm de que o hospital deveria ajudar a superar estes aspectos, verificamos igualmente diferenças estatisticamente significativas entre ambos, no que se refere, aos cuidados de enfermagem ($Z=-5,715$; $p=0,000$) e assistência médica ($Z=-2,223$; $p=0,026$). Os resultados mostraram que os pais precisariam de mais ajuda para a concretização destes itens, do que os profissionais de saúde pensavam.

Necessidade de sentir que confiam em si

Em relação a esta categoria e pela análise dos resultados apresentados, verificamos diferenças estatisticamente significativas nos seguintes aspectos:

- Os pais perceberam que o hospital deveria contribuir mais para a concretização do item *Sintam que confiam em si para cuidar dos filhos no hospital* ($Z=-5,649$; $p=0,000$)
- Em relação à frase *Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos*, constatámos diferenças na apreciação de pais e profissionais de saúde. Os pais sentiram uma menor satisfação ($Z=-$

5,397; $p=0,000$), e indicaram que deveria haver mais ajuda por parte do hospital ($Z=-4,780$; $p=0,000$), do que os enfermeiros e médicos apreciaram.

- Enfermeiros e médicos consideraram uma maior satisfação no item *Que os pais sintam que são necessários na unidade*, comparativamente com a percepção dos pais ($Z=-5,741$; $p=0,000$).
- Em relação à frase *Que os pais não se sintam culpados pela doença do filho*, constatamos diferenças, os profissionais de saúde indicaram que os pais estão mais satisfeitos, do que na realidade acontece. ($Z=-0,057$; $p=0,000$)

Necessidade de informação

Ao comparar as respostas dos pais e dos profissionais de saúde em relação às necessidades de informação, apuramos diferenças estatisticamente significativas entre ambos. Destacamos os seguintes aspectos:

- No que respeita à possibilidade de contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, no sentido de minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos, verificamos diferenças entre a atribuição de importância ($Z=-2,183$; $p=0,028$), e entre a percepção de satisfação ($Z=-11,87$; $p=0,000$), dos pais e dos profissionais de saúde. Os pais atribuíram menos importância do que os profissionais de saúde a este item, e tiveram uma percepção de menor satisfação, comparativamente com o que enfermeiros e médicos pensavam.
- No item *Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde*, conferimos diferenças em todas as subescalas. Os pais deram mais importância ($Z=-8,385$; $p=0,000$), sentiram-se menos satisfeitos ($Z=-7,201$; $p=0,000$) e consideraram que necessitavam de mais de ajuda do hospital ($Z=-4,072$; $p=0,000$), do que os profissionais de saúde supunham.
- Também no item *Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos*, se verificam diferenças estatisticamente significativas nas três subescalas, designadamente na atribuição de importância ($Z=-3,926$; $p=0,000$), na satisfação ($Z=-2,678$; $p=0,007$) e na independência ($Z=-3,675$; $p=0,000$). A análise dos resultados permite-nos afirmar, que os pais atribuíram mais importância, perceberam uma menor concretização e perceberam maior necessidade de ajuda por parte do hospital, do que os profissionais de saúde ponderaram.

- Em relação a *Que os pais sejam informados sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber*, averiguamos também diferenças nas subescalas de importância ($Z=-3,620$; $p=0,000$), de satisfação ($Z=-2,035$; $p=0,042$) e de independência ($Z=-2,738$; $p=0,006$). As diferenças evidenciaram que os pais atribuíram mais importância, perceberam uma menor satisfação e tiveram uma maior necessidade de ajuda por parte do hospital, comparativamente com a perspectiva dos profissionais de saúde.
- No que respeita ao item, *Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança*, analisamos diferenças significativas em relação à importância ($Z=-2,681$; $p=0,007$), satisfação ($Z=-4,011$; $p=0,000$) e independência ($Z=-2,285$; $p=0,022$). Pela interpretação dos resultados, podemos afirmar que os pais deram mais importância, perceberam menor concretização e precisaram de maior ajuda por parte do hospital para a satisfação deste item, analogamente ao que os enfermeiros e médicos consideraram.
- Referente ao item *Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data*, encontramos diferenças no que diz respeito à subescala de satisfação ($Z=-2,938$; $p=0,003$) e de independência ($Z=-2,880$; $p=0,004$). De acordo com os resultados apurados, os pais perceberam uma menor satisfação e uma maior percepção de que o hospital deveria contribuir para os ajudar a superar este aspecto, comparativamente com a opinião dos profissionais de saúde.
- No que diz respeito a que os pais sejam informados logo que possível dos resultados dos exames realizados, obtivemos diferenças significativas nas três subescalas, importância ($Z=-6,187$; $p=0,000$), satisfação ($Z=-2,752$; $p=0,006$) e independência ($Z=-2,349$; $p=0,019$). Os pais conferiram maior importância, perceberam menor satisfação e maior necessidade de ajuda por parte do hospital, do que os enfermeiros e médicos equacionaram para este item.
- Acerca do item *Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos*, averiguamos diferenças significativas na subescala de importância ($Z=-3,324$; $p=0,001$) e satisfação ($Z=-2,749$; $p=0,005$). Os resultados evidenciaram que os pais atribuíram mais valor e encontraram-se menos satisfeitos em relação a este item, comparativamente com a opinião de enfermeiros e médicos.
- As respostas de pais e profissionais de saúde diferiram de forma significativa no que diz respeito ao item *Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê*, na subescala de importância ($Z=-4,672$;

$p=0,000$) e de satisfação ($Z=-2,249$; $p=0,024$). Os pais conferiram maior importância e menor satisfação neste item, comparativamente com a perspectiva dos enfermeiros e médicos.

- Sobre o item *Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital*, constatamos diferenças significativas em relação à atribuição de importância ($Z=-2,502$; $p=0,012$) e na percepção de satisfação ($Z=-4,519$; $p=0,000$), no sentido de os pais atribuírem maior importância e sentirem menor satisfação, do que os profissionais de saúde ponderaram.

Necessidade de suporte e orientação

No que respeita a esta necessidade, observamos diferenças estatisticamente significativas entre as respostas de pais e de profissionais de saúde, em relação a diversos itens:

- A opinião acerca da realização de reuniões planeadas com os pais para partilhar a experiência de hospitalização dos filhos, diferiu de forma expressiva entre ambos, quer na importância atribuída ($Z=-6,290$; $p=0,000$), quer na satisfação percebida ($Z=-13,15$; $p=0,000$) e na independência em relação ao hospital ($Z=-4,264$; $p=0,000$). Os resultados, mostraram que os profissionais de saúde conferiram maior importância e que os pais se sentiram menos satisfeitos e consideraram que precisavam de menos ajuda do hospital para a concretização deste item.
- *Que os pais possam fazer perguntas e procurar as respostas*, é outro dos itens em que se verificou desacordo ao nível da atribuição de importância ($Z=-3,386$; $p=0,001$), da satisfação ($Z=-11,09$; $p=0,000$) e da independência ($Z=-5,376$; $p=0,000$). De destacar, que os profissionais de saúde valorizaram mais este item e que os pais perceberam uma menor satisfação e maior necessidade de ajuda por parte do hospital.
- Ao analisarmos a possibilidade de encontro com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes, conferimos diferenças significativas na perspectiva de ambos, em relação à importância ($Z=-3,713$; $p=0,000$) e à satisfação ($Z=-10,97$; $p=0,000$). Os resultados revelaram que os profissionais concederam maior importância e que os pais perceberam uma menor satisfação em relação a este item.
- Acerca da possibilidade dos pais questionarem os enfermeiros e médicos como explicarem a doença e exames aos filhos, constatamos desigualdades na

opinião de ambos, em relação à importância ($Z=-2,676$; $p=0,007$), satisfação ($Z=-4,824$; $p=0,000$) e independência ($Z=-3,819$; $p=0,000$). Os resultados, mostraram que os pais valorizaram mais, sentiram-se menos satisfeitos e consideraram que deveria existir maior ajuda por parte do hospital, comparativamente com a opinião que os profissionais de saúde tinham sobre este item.

- Em relação ao item *Ter uma pessoa na unidade (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais*, observamos que foi mais valorizado pelos pais ($Z=-5,232$; $p=0,000$), os quais perceberam menor satisfação ($Z=-2,517$; $p=0,012$), analogamente com o juízo que os profissionais fizeram.
- Sobre o aconselhamento aos pais durante a preparação para a alta, acerca dos cuidados a ter com os filhos, as opiniões divergiram nas três subescalas. Os profissionais de saúde atribuíram maior importância a este item ($Z=-2,598$; $p=0,009$), comparativamente com a opinião dos pais. Por outro lado, os pais perceberam uma menor satisfação ($Z=-5,629$; $p=0,000$) e uma maior necessidade de interferência do hospital para a concretização deste aspecto ($Z=-5,639$; $p=0,000$).
- Acerca do incentivo por parte dos profissionais de saúde para que os pais ficassem a acompanhar os seus filhos durante o internamento encontramos diferenças significativas nas três subescalas, importância ($Z=-2,867$; $p=0,004$), satisfação ($Z=-5,262$; $p=0,000$) e independência ($Z=-2,125$; $p=0,034$). Os resultados evidenciaram que os profissionais de saúde conferiram maior importância a este item e que os pais perceberam uma menor satisfação e consideraram que deveria haver maior intervenção do hospital para a concretização deste aspecto.
- Relativamente ao item *Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex. refeições, dormir*, constatamos discrepâncias nas subescalas de importância ($Z=-3,575$; $p=0,000$) e de satisfação ($Z=-7,317$; $p=0,000$). Enfermeiros e médicos atribuíram mais valor a este aspecto e consideraram mais que ele é tido em consideração durante a hospitalização da criança, comparativamente com a perspectiva dos pais.
- No que diz respeito à possibilidade de os pais contactarem a unidade de saúde depois da criança ter tido alta, ambos conferem importância idêntica, no entanto, relativamente à subescala de satisfação ($Z=-5,935$; $p=0,000$) e de independência ($Z=-3,460$; $p=0,001$) constatamos diferenças significativas de

opiniões. Pela análise dos resultados, reconhecemos que os pais perceberam menor satisfação e maior necessidade de ajuda por parte do hospital, em oposição com a opinião dos enfermeiros e médicos.

- No item *Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos*, identificamos diferenças significativas referentes à subescala de importância ($Z=-2,725$; $p=0,006$) e de independência ($Z=-2,000$; $p=0,046$). Os pais atribuíram maior importância a este item e sentiram menor necessidade de ajuda do hospital para a sua concretização, do que os profissionais de saúde pensavam.
- Sobre a possibilidade de os pais manterem a esperança sobre o estado de saúde dos filhos, constatamos diferenças significativas em relação à importância atribuída a este item ($Z=-4,922$; $p=0,000$), no sentido de os pais terem valorizado mais este aspecto, do que os profissionais de saúde.
- Relativamente ao item *Que os pais não desesperem*, observámos diferenças significativas na subescala de satisfação ($Z=-5,795$; $p=0,000$), os resultados mostraram que os pais perceberam menor concretização em relação a este aspecto, comparativamente com o que os profissionais de saúde pensavam.
- Quanto à possibilidade de haver no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais, verificamos diferenças ligadas à subescala de satisfação ($Z=-7,680$; $p=0,000$). Os pais perceberam menor satisfação neste tópico, relativamente à opinião dos profissionais de saúde.

Necessidade de recursos físicos e humanos

Apenas em relação ao item *Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento*, se verificou que os pais e os profissionais de saúde tinham opiniões similares nas três subescalas.

Em todos os outros itens, encontramos diferenças estatisticamente significativas, as quais passamos a descrever:

- Sobre a existência de um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos, constatamos diferenças significativas em relação à importância ($Z=-5,503$; $p=0,000$) e à independência ($Z=-3,532$; $p=0,000$). Os profissionais de saúde concederam mais valor a este aspecto, e consideraram que o hospital devia ajudar mais na sua concretização, comparativamente com o que os pais pensavam.

- Relativamente a que os pais descansem e durmam o suficiente, apuramos diferenças significativas na subescala de importância ($Z=-3,294$; $p=0,001$) e de satisfação ($Z=-9,343$; $p=0,000$). Os profissionais de saúde consideraram este aspecto mais importante que os pais e ponderaram uma maior satisfação na sua concretização, em oposição com a opinião dos pais.
- Acerca do item *Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais*, encontramos diferenças significativas em relação à importância ($Z=-2,651$; $p=0,008$) e satisfação ($Z=-4,939$; $p=0,000$). Podemos afirmar que os pais valorizaram mais e sentiram-se menos satisfeitos, contrariamente aquilo que os profissionais de saúde cogitaram.
- Sobre a oportunidade dos pais falarem em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus sentimentos ou preocupações, a opinião de pais e profissionais de saúde é divergente em relação à importância atribuída ($Z=-4,352$; $p=0,000$), à satisfação percebida ($Z=-9,256$; $p=0,000$) e à independência relativamente a ajuda do hospital ($Z=-2,100$; $p=0,036$). Os resultados obtidos, demonstraram que os profissionais de saúde valorizaram mais este aspecto e que em oposição os pais perceberam uma menor satisfação e precisavam de mais ajuda do hospital para a sua concretização.
- No que se refere à existência de um lugar para os pais dormirem no hospital, constatamos diferenças significativas nas subescalas de importância ($Z=-2,875$; $p=0,004$) e de satisfação ($Z=-3,313$; $p=0,004$). Os pais atribuíram maior importância e perceberam menor satisfação, do que os profissionais de saúde consideraram.
- Em relação ao item *Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais*, verificamos divergências na satisfação ($Z=-5,453$; $p=0,000$), e na independência ($Z=-3,861$; $p=0,000$), as quais, evidenciaram que os pais sentiram menor satisfação e maior necessidade de ajuda do hospital, contrariamente ao que os profissionais de saúde equacionaram.
- Referente à frase *Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos*, avaliamos discrepâncias de opinião em relação à subescala de independência ($Z=-3,785$; $p=0,000$). Os pais perceberam que precisavam mais da ajuda do hospital, do que os profissionais ponderaram.
- Ao analisar o item *Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades*, conferimos diferenças significativas nas subescalas de satisfação ($Z=-$

6,920;p=0,000) e independência ($Z=-0,784$;p=0,000). Para os pais, a satisfação com este aspecto foi menor e a percepção de que o hospital devia ter ajudado mais foi maior, em oposição com a opinião dos profissionais de saúde.

- No item *Que a ansiedade dos pais seja minorada*, comprovamos discordâncias significativas nas subescalas de importância ($Z=-3,681$;p=0,000), de satisfação ($Z=-7,084$;p=0,000) e de independência ($Z=-3,181$;p=0,001). Os resultados mostraram que os enfermeiros e médicos atribuíram mais importância, identificaram maior satisfação e consideraram que o hospital devia conceder mais ajuda, em contraposição à opinião dos pais.
- No que respeita à possibilidade dos pais puderem dormir no quarto dos filhos, confirmamos divergências significativas na subescala de importância ($Z=-9,582$;p=0,000) e de satisfação ($Z=-6,138$;p=0,000). Pela análise dos resultados verificamos que os pais deram mais importância e sentiram-se mais satisfeitos em relação a este item, do que os profissionais de saúde pensavam.
- Acerca da possibilidade dos pais puderem comer com os filhos na unidade, observamos diferenças significativas para as subescalas de importância ($Z=-6,838$;p=0,000) e de satisfação ($Z=-6,512$; p=0,000). Para os pais este aspecto foi mais importante e encontrou-se menos concretizado, comparativamente com o que os profissionais de saúde consideraram.
- Relativamente ao item *Que haja casa de banho e duche para os pais*, as diferenças estão presentes nas três subescalas, importância ($Z=-5,323$;p=0,000), satisfação ($Z=-2,760$;p=0,006) e independência ($Z=-2,041$;p=0,041). Os resultados, permitiram-nos afirmar que os pais deram mais valor a este aspecto, sentiram que foi menos concretizado e consideraram que a instituição de saúde deveria dar mais ajuda para a sua realização, contrariamente, à opinião dos enfermeiros e médicos.
- Por último, constatámos discrepâncias significativas de opinião acerca da realização de aulas e actividades para que a criança não se atrase nos estudos e no seu desenvolvimento, nas subescalas de importância ($Z=-2,073$; p=0,000) e satisfação ($Z=-7,902$;p=0,000). Os pais valorizaram mais este aspecto e perceberam menor satisfação durante o internamento da criança, comparativamente com o que os profissionais de saúde pensavam.

Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família

Os resultados obtidos pela aplicação do teste de *Mann Whitney* nesta categoria, revelam diferenças estatisticamente significativas entre a apreciação que pais e profissionais de saúde fazem em todas as frases, cuja análise discriminamos a seguir:

- Sobre a possibilidade de *Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança*, identificamos diferenças significativas na subescala de satisfação ($Z=-5,386;p=0,000$), as quais, apontaram no sentido de os pais perceberem uma menor concretização deste aspecto, comparativamente com o que os profissionais consideraram.
- Acerca do item *Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta*, averiguamos discrepância significativa de opinião no que se refere à escala de satisfação ($Z=-7,605;p=0,000$), os pais apontaram menor satisfação, contrariamente à posição que os profissionais de saúde tinham acerca deste aspecto.
- No que se refere ao item *Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados ao filho*, identificamos diferenças significativas na atribuição de importância ($Z=-3,698;p=0,000$), na percepção de satisfação ($Z=-5,800;p=0,000$) e na independência ($Z=-4,163;p=0,000$). Os resultados indicaram que os profissionais de saúde deram mais importância a este aspecto e que em oposição os pais perceberam uma satisfação inferior e identificaram maior necessidade de ajuda por parte do hospital para que este item se concretizasse.
- Sobre a possibilidade dos pais ficarem 24 horas por dia com os filhos, identificamos discrepâncias significativas de opinião nas subescalas de importância ($Z=-3,595;p=0,000$), satisfação ($Z=-3,952;p=0,000$) e independência ($Z=-2,416;p=0,016$). As diferenças apontaram que os pais atribuíram mais importância, perceberam menor satisfação e precisavam mais de ajuda do hospital para a concretização deste item, comparativamente com a opinião dos profissionais de saúde.
- No que respeita ao item *Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura*, apenas identificamos discrepância em relação à subescala de independência ($Z=-3,556;p=0,000$), a qual, pela análise dos resultados, permitiu conferir que os pais consideraram que a instituição de saúde os devia ajudar mais a concretizar este item, comparativamente com a opinião dos profissionais de saúde.
- Acerca do item *Que os pais sejam capazes de explicar aos familiares, amigos e ao (s) outro (s) filho (s) aspectos da hospitalização*, constatamos diferenças significativas na subescala de satisfação ($Z=-4,008;p=0,000$) e de independência ($Z=-4,657;p=0,000$). Os resultados, mostraram que os pais atribuíram mais importância e sentiram maior necessidade de ajuda do hospital

para a realização deste item, em oposição com a opinião que os profissionais de saúde tinham.

- Em relação ao item *Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filhos*, verificamos divergências significativas na subescala de satisfação ($Z=-5,909;p=0,000$), no sentido de os pais terem percebido menor satisfação, comparativamente com o que os enfermeiros e médicos pensavam.
- No que diz respeito à frase *Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo*, conferimos diferenças significativas na subescala de satisfação ($Z=-7,417;p=0,000$). Pelos resultados obtidos verificamos que os pais perceberam menor concretização deste aspecto, comparativamente com o que os enfermeiros e médicos cogitaram.

2 O EMPODERAMENTO FAMILIAR

A seguir apresentamos os resultados decorrentes da aplicação da *Escala de Empoderamento Familiar*, a qual, permitiu avaliar duas dimensões de empoderamento: o nível a que ocorre, e a forma como é expresso. A mediana e o desvio padrão foram as medidas de tendência central seleccionadas para resumir os dados, também recorremos às frequências absolutas e percentagens, para melhor ilustrar os resultados.

Na amostra total, os valores de mediana variaram entre 0 e 100, numa escala de 0 (nunca) a 100 (muito frequentemente), com três pontos intermédios 25 (raramente), 50 (às vezes) e 75 (frequentemente).

Nível de empoderamento familiar

Passamos a descrever os resultados com referência à mediana (Quadro 21) relativos ao nível de empoderamento, respectivamente, em relação à família, acerca dos cuidados prestados ao filho (sistema de serviços), e sobre o envolvimento na comunidade (político-comunitário).

Verificamos que os itens identificados pelos pais como ocorrendo com maior frequência, dizem respeito à confiança na sua capacidade para ajudar o filho a crescer e a desenvolver-se (item 2); ao esforço para aprenderem novas formas de ajudar a criança a crescer e a desenvolver-se (item 8); a darem atenção às coisas boas assim como aos problemas (item 9), e ao sentimento de serem bons pais (item 12).

Pelo contrário, os itens em que os pais evidenciam menor empoderamento dizem respeito a *Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças* (item 26); *Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam* (item 32), e *Dou a minha opinião aos responsáveis do ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças* (item 31).

Discriminando os resultados, verificamos que ao **nível familiar** todos os aspectos ocorreram com frequência.

Acerca **dos cuidados prestados**, averiguamos que todos os itens ocorrem frequentemente, exceptuando o item, *Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho* (item 24) que só aconteceu “Às vezes”.

No que respeita ao **envolvimento na comunidade**, constatamos valores de mediana inferiores, mostrando que estes itens relativos só acontecem esporadicamente. Particularizando, nas frases *Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças* (item 26); *Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar à criança* (item 31); e *Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam* (item 32), a mediana correspondeu a “Nunca”.

FORMA COMO O EMPODERAMENTO FAMILIAR É EXPRESSO: ATITUDES, CONHECIMENTOS E COMPORTAMENTOS

Os resultados a seguir apresentados estão organizados discriminando, as atitudes, os conhecimentos e os comportamentos, quer ao nível familiar, dos cuidados prestados e do envolvimento na comunidade, evidenciando-se as respostas mais frequentes dos pais.

Assim, no que se refere às **ATITUDES** manifestas pelos pais (Quadro 22; Quadro 23) verificamos que ao **nível familiar**, a maioria dos pais, “*Muito frequentemente*”, sente que são bons pais (60,5%), e confiam nas suas capacidades para ajudar a criança a crescer e a desenvolver-se (56,7%). Frequentemente, pensam que conseguem resolver os problemas que surgem com a criança (43,8%), e sentem que a sua vida familiar está sob controlo (40,8%).

Acerca dos **cuidados prestados à criança**, frequentemente os pais consideram que tem o direito de aprovar todos os cuidados que a criança recebe (41,4%), e que a sua opinião é importante como a dos profissionais, quando se decide os cuidados que a criança necessita (35,3%). De referir que 37,7% dos pais

responderam que “*As vezes*”, os profissionais de saúde os devem questionar acerca dos cuidados que querem para a sua criança.

Ao nível do **envolvimento na comunidade**, a resposta predominante foi “*Às vezes*”, correspondendo à possibilidade de contribuir para melhorar os cuidados prestados às crianças (45,3%); à partilha de conhecimentos e experiências como pais com outras famílias (44,4%), e à convicção dos pais na influência que tem sobre os cuidados prestados às crianças (38,9%).

Acerca dos **CONHECIMENTOS** que os pais evidenciam (Quadro 24; Quadro 25) e que podem contribuir para o empoderamento familiar, verificamos que a maioria dos pais respondeu “*Frequentemente*”, em todos os itens. Ao nível da **família**, 44,2% dos pais reconhecem que sabem agir quando surgem problemas com a criança; 40,5% afirma que tem plena noção do problema da criança; 38,2% tem acesso à informação para a compreensão da criança, e 33,9% admite que é capaz de pedir ajuda para a resolução de problemas.

No que diz respeito aos **cuidados prestados ao filho**, 47% responderam que são capazes de tomar decisões sobre os cuidados a prestar à criança; 42,1% admite que sabem o que fazer quando estão preocupados; e 41,5% referem que são capazes de colaborar com os serviços e profissionais para decidir os cuidados que a criança precisa.

Em relação ao **envolvimento na comunidade**, a maioria dos pais admite que “*Nunca*” sabe como fazer para que as suas opiniões sejam ouvidas pelos responsáveis do Ministério (63,8%); 45,5% refere que “*Raramente*” tem ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados; e 31,1% afirma que “*Raramente*” conhece os seus direitos e os das crianças.

Sobre os **COMPORTAMENTOS** manifestos pelos pais nos vários níveis de empoderamento (Quadro 26; Quadro 27), verificamos que ao nível da **família**, a maioria dos pais é empenhada em aprender formas de ajudar a criança (54,1%), e valorizam as coisas boas (49,8%). Frequentemente, tem capacidade para enfrentar os problemas da criança e tomar decisões (47,3%), e consideram que lidam bem com os problemas do filho (39,4%).

Acerca dos **cuidados prestados à criança**, a maioria dos pais com frequência, mantêm contacto regular com os profissionais de saúde que estão a prestar cuidados ao filho (46,7%); certificam-se que estes compreendem as suas opiniões sobre os cuidados que a criança precisa (45,5%), e tomam a iniciativa de procurar cuidados para a criança e para a família (44,5%).

O empoderamento familiar é pouco visível no **envolvimento na comunidade**. A maior parte dos pais assumem que nunca transmitem a sua opinião aos responsáveis do Ministério (60,8%), nem participam na discussão pública de assuntos importantes sobre crianças (51,1%). De salientar que 43,3% dos pais referem que ajudam outras famílias a obterem os cuidados que necessitam.

2.1 FACTORES RELACIONADOS COM O EMPODERAMENTO FAMILIAR

Presumimos que o nível de empoderamento pode ser influenciado por alguns aspectos relativos aos pais, designadamente o género, situação familiar, nível socioeconómico de *Graffar* e escolaridade; algumas características referentes à criança, tais como, as experiências hospitalares prévias, a percepção de doença crónica, a percepção global de saúde e a idade. E também alguns factores inerentes ao internamento, como o tempo de internamento e a distância do local de residência ao hospital.

A fim de identificarmos se existe relação entre estes factores e o nível de empoderamento familiar, utilizamos testes estatísticos não paramétricos, cujos resultados descrevemos a seguir.

H6 – O empoderamento familiar, está relacionada com as características dos pais.

Género

Procurando identificar se o factor género tem influência nos níveis de empoderamento referidos pelos pais, efectuámos o teste *Mann Whitney* para amostras independentes e com $p < 0,05$. Os resultados obtidos não confirmam a relação, de facto, não identificámos diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de empoderamento, conforme o género.

Situação familiar

Para testar esta hipótese a variável situação familiar foi agrupada em: Grupo 1, correspondente a pais casados com ou sem registo; e Grupo 2, que inclui pais separados/divorciados/solteiros ou viúvos.

Os resultados obtidos pela aplicação do teste de *Mann Whitney* (Quadro 28) para amostras independentes permitiram identificar diferenças estatisticamente significativas em relação ao envolvimento na comunidade ($Z = -2,040$; $p = 0,041$), no

sentido, de os pais que se encontram sem companheiro/a apresentarem maior envolvimento.

Nível socioeconómico de Graffar

O nível socioeconómico de *Graffar* foi reunido em três grupos, correspondentes a: Muito Bom/Bom; Razoável e Reduzido/Mau.

Os resultados decorrentes da aplicação do teste *Kruskal Wallis*, (Quadro 29) mostraram diferenças estatisticamente significativas em relação ao nível familiar ($\chi^2 = 22,759$; $p=0,000$) e ao nível de cuidados prestados ao filho ($\chi^2 = 7,759$; $p=0,021$). Os Mean Rank permitem-nos afirmar que os pais com nível socioeconómico correspondente a Muito Bom/Bom apresentam níveis de empoderamento superiores.

Escolaridade

Para testar esta hipótese, a variável escolaridade foi agrupada em três categorias, respectivamente, ensino superior, ensino secundário completo e ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos) completo ou incompleto.

Através da aplicação do teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 30) para amostras independentes, verificamos que as habilitações literárias dos pais influenciaram o empoderamento familiar. De facto, constatamos diferenças estatisticamente significativas ao nível familiar ($\chi^2 = 31,879$; $p=0,000$), ao nível de cuidados prestados ao filho ($\chi^2 = 7,054$; $p=0,029$) e, em relação ao envolvimento na comunidade ($\chi^2 = 8,474$; $p=0,014$). Os Mean Rank apurados apontam no sentido de os pais com habilitações literárias de ensino superior apresentarem níveis de empoderamento mais elevados.

H7 – O empoderamento familiar está relacionado com características da criança

Experiências hospitalares anteriores

A variável experiências hospitalares prévias com a criança doente foi agrupada em dois grupos: com experiências (consultas, internamento, urgência, ou outras) ou sem experiências anteriores.

Para identificarmos diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, utilizamos o teste de *Mann Whitney* para amostras independentes, com nível

de significância de $p < 0,05$. Os resultados obtidos, não permitiram confirmar a hipótese de investigação, de facto, as experiências anteriores dos pais em ambiente hospitalar, não influenciaram de forma significativa, o nível de empoderamento dos pais.

Percepção de doença crónica na criança

Para testarmos a influência desta variável, a mesma foi agrupada em duas categorias: com doença crónica ou sem doença crónica.

Os resultados obtidos através do teste *Mann Whitney* para amostras independentes, não permitiram confirmar a hipótese.

Percepção global de saúde da criança

Para testarmos esta hipótese, a variável percepção global da saúde da criança foi reunida em 3 grupos, respectivamente, Boa/Muito Boa/-Ótima; Regular e Má.

Os resultados decorrentes da aplicação do teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 31) para amostras independentes mostraram que os pais com uma percepção global de saúde da criança, correspondente a uma apreciação de Boa/Muito Boa/-Ótima, apresentam maior empoderamento ao nível familiar ($\chi^2 = 8,131$; $p = 0,017$).

Idade da criança

A variável idade da criança foi agrupada nas seguintes classes: 0-2 anos; 3-6 anos; 7-11 anos e 12-18 anos.

Para descortinarmos diferenças entre estas classes, aplicamos o teste de *Kruskal Wallis* para amostras independentes. Os resultados mostraram que a idade da criança não influenciou de forma significativa a percepção dos pais acerca do empoderamento.

H8 – O empoderamento familiar, está relacionado com características do internamento

Tempo de internamento

A variável tempo de internamento foi reunida nas seguintes classes: 0-7 dias; 8-14 dias; e 15 ou mais dias.

Os resultados decorrentes da aplicação do teste de *Kruskal Wallis* para amostras independentes, mostraram que o tempo de internamento não influenciou de forma significativa a percepção dos pais acerca do empoderamento.

Distância do local de residência dos pais ao hospital

Reunimos a variável distância da residência dos pais ao hospital em três conjuntos: até 50 Km; de 51 a 100 Km e igual, ou superior a 101 Km.

Os resultados encontrados pela aplicação do teste de *Kruskal Wallis* (Quadro 32) para amostras independentes, permitem-nos inferir relação entre a distância do local de residência dos pais ao hospital e o nível de empoderamento familiar ($\chi^2 = 6,397$; $p=0,041$), bem como, o nível de envolvimento na comunidade ($\chi^2 = 13,618$; $p=0,001$). Os *Mean Rank* mostraram que os pais que vivem a maior distância do hospital evidenciaram níveis de empoderamento familiar e de envolvimento na comunidade mais relevantes.

3 APRESENTAÇÃO DOS DADOS QUALITATIVOS

A presente investigação inclui uma abordagem qualitativa, de carácter descritivo, decorrente da análise das respostas às questões abertas do questionário.

Neste capítulo descrevemos a metodologia de análise dos dados e apresentamos as dimensões, domínios, categorias e subcategorias emergentes.

De acordo com Bogdan e Biklen (1994) as pesquisas qualitativas permitem expandir a compreensão e seus objectos de estudo consistem no modo como as diferentes pessoas envolvidas entendem e experimentam os processos da vida. Por outro lado, os estudos descritivos têm por finalidade descrever as características de um grupo, ambiente, facto ou fenómeno a partir de dados obtidos por meio de entrevistas, observações ou experimentações (Marconi e Lakatos, 2007).

Neste estudo, incluímos no instrumento de colheita de dados algumas questões abertas, dirigidas quer aos pais ou acompanhantes significativos da criança, quer aos profissionais de saúde, através das quais pretendemos explorar alguns significados acerca do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada. As respostas foram analisadas à luz dos pressupostos teóricos de análise de dados qualitativos de Bardin (1979) e de Bogdan e Biklen (1994).

Aos pais foram efectuadas as perguntas subsequentes:

- O que entende por envolvimento dos pais nos cuidados de saúde quando um/a filho/a está hospitalizado/a? (P24);
- Em que cuidados ao seu filho/a gostaria de participar? (P25);
- O que acha que poderia ser feito para melhorar a assistência à criança durante e após a hospitalização? (26).

E aos profissionais de saúde as seguintes:

- O que entende por envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas? (P53);
- Que estratégias utiliza para envolver os pais nos cuidados de saúde às crianças durante o internamento? (P54);
- Em relação ao seu hospital, o que acha que deveria ser feito para melhorar o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança durante e após a hospitalização? (P55);
- Em relação ao seu hospital, o que acha que deveria ser feito para melhorar a assistência às crianças durante a hospitalização? (P56).

Apesar de termos obtido 660 questionários de pais/acompanhantes significativos da criança e 95 de profissionais de saúde (Quadro resumo 18), preenchidos, constatamos taxas de respostas às questões abertas reduzidas, particularmente em duas das perguntas dirigidas aos acompanhantes, às quais somente alguns pais responderam, conforme mostramos no quadro subsequente.

Quadro resumo 18 - Taxa de resposta às questões abertas do questionário

Perguntas		Entregues	Respondidos	Taxa resposta
Pais	P24	660	392	59,4%
	P25	660	81	12,3%
	P26	660	44	6,6%
Profissionais de saúde	P 53	95	77	81,1%
	P54 a	95	74	77,9%
	P54 b	95	61	64,2%
	P55	95	64	67,4%
	P56	95	66	69,5%

Procedemos a uma análise temática dos dados, a qual permitiu realçar o significado do tema ligado a uma afirmação, sendo esta considerada uma unidade de registo, a qual na opinião de Minayo (2006; 2007) possibilita o estudo de motivações, opiniões, atitudes, valores, crenças, tendências, entre outras.

O material empírico foi organizado a partir de leituras e releituras cuidadosas das respostas, processo denominado de leitura flutuante do conjunto das informações, e os dados foram ordenados, estruturando as partes e relacionando-as, procurando identificar tendências e ideias relevantes. Minayo (2006) indica que a leitura flutuante tem o propósito de encontrar aspectos que se repetem ou se destacam, procurando, assim, apreender temáticas expressivas do foco do estudo.

Este processo, moroso e complexo, foi apoiado pela utilização de um sistema informático, com recurso ao programa QSR N8NUD*IST (Non-Numerical Unstructured Data Indexing Search Theorizing).

Os procedimentos consistiram na indexação dos documentos, relativos às respostas das questões abertas, sendo posteriormente efectuada a codificação das informações, numa lógica de estrutura em árvore, cujos ramos, designados de *nodes*, são considerados dimensões, as quais se vão subdividindo em domínios, categorias e subcategorias.

A estrutura da árvore é constituída por dois ramos principais e distintos, a base de dados e as categorias de análise.

O primeiro ramo diz respeito à **base de dados** (Quadro resumo 19), na qual foram indexados os documentos, tendo em consideração o participante (pais ou profissionais de saúde), o hospital onde a criança estava internada e respectivamente, as seguintes variáveis:

Quadro resumo 19 - Variáveis da base de dados qualitativos

Participante	Variáveis
Pais	Parentesco
	Idade
	Situação familiar
	Nível de instrução
Profissionais de saúde	Categoria profissional
	Idade
	Género
	Anos de experiência profissional com crianças

As **categorias de análise**, que constituem o segundo ramo da árvore, foram emergindo da sistematização dos dados à medida que procurávamos compreender o significado do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas, bem como, apreender as opiniões, de pais e profissionais de saúde, sobre estratégias para melhorar a assistência à criança hospitalizada.

Identificamos três dimensões:

- O cotidiano dos cuidados de saúde no hospital;
- Perspectivas de envolvimento dos pais no cuidado à saúde da criança hospitalizada;
- Continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização.

De seguida, procedemos à descrição dos domínios, categorias e subcategorias respectivos.

O quotidiano dos cuidados de saúde no hospital

No âmbito desta dimensão identificámos os domínios: *Estratégias e Abordagens* e *Ambiente e Recursos Humanos* (Quadro resumo 20).

No que se refere às **Estratégias e Abordagens** na assistência à criança hospitalizada, evidenciaram-se as seguintes categorias: comunicação entre os pais e a equipa multidisciplinar durante o internamento realçando o conhecimento da evolução clínica da criança; ensinos efectuados aos pais durante a hospitalização, com enfoque na educação para a saúde e na capacitação dos pais para os cuidados a prestar durante a hospitalização; e também enfermeiro de referência, como método de organização dos cuidados de enfermagem

Sobre o **Ambiente e Recursos Humanos**, distinguimos as categorias: ambiente, que aponta essencialmente, para as condições de alojamento dos pais, espaços e privacidade da criança; e recursos humanos, que reporta para a dotação de enfermeiros, médicos e outros técnicos com competências para desenvolverem actividades lúdicas com a criança.

Quadro resumo 20 - Quotidiano dos cuidados de saúde no Hospital: Domínios e categorias

Dimensão	Domínios	Categorias
Quotidiano dos cuidados de saúde no hospital	Estratégias e abordagens	Comunicação entre os pais e a equipa multidisciplinar
		Ensinos
		Enfermeiro de referência
	Ambiente e recursos humanos	Ambiente
		Recursos Humanos

Perspectivas de envolvimento dos pais nos cuidados de saúde

Os significados relativos às perspectivas de envolvimento dos pais nos cuidados de saúde foram diversificados (Quadro resumo 21), tendo da nossa análise

sobressaído os domínios: *presença, participação, informação, necessidades e benefícios para a criança, responsabilização e direito à saúde, necessidades da família, realização de cuidados e ajuda aos profissionais de saúde.*

A **Presença** aponta para o acompanhamento constante da criança.

O domínio **Participação** indica a oportunidade dos pais participarem de forma activa e esclarecida nos cuidados de saúde a realizar à criança.

A **Informação** reporta por um lado, para a necessidade dos pais terem conhecimento clínico da situação da criança, e que é transmitido pelos profissionais de saúde, e por outro lado, para o fluxo de informação dirigido aos profissionais de saúde acerca da opinião dos pais sobre o estado de saúde da criança.

O domínio de **Necessidades e benefícios para criança** transporta para o bem-estar físico e psíquico para a criança, contribuindo para afastar os seus medos e proporcionar segurança.

A **Responsabilização e direito à saúde** diz respeito à responsabilidade atribuída aos pais na assistência de saúde dos filhos, quer no domicílio, quer no hospital, e também ao seu direito a participar nas decisões.

Quadro resumo 21 - Perspectivas do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada: Domínios

Dimensão	Domínios
Perspectivas de envolvimento	Presença Participação Necessidades de informação Necessidades e benefícios para a criança Responsabilização e direito à saúde Realização de cuidados Necessidades da família Ajudar os profissionais

Acerca do domínio **Realização de cuidados** (Quadro resumo 22), estabelecemos as categorias: *cuidados familiares* e *cuidados técnicos de enfermagem*. Identificamos os *cuidados familiares* tendo por base os pressupostos teóricos de Casey (1993), e discriminamos as seguintes subcategorias: avaliação temperatura corporal; suporte na alimentação; suporte na higiene, e também cuidados afectivos, que apontam para actividades de brincadeira, de contacto físico (colo, canguru, massagem) e de mimar a criança.

Nos *cuidados técnicos de enfermagem* considerámos as subcategorias seguintes: vigilância do estado de saúde; realização de pensos; introdução de

sondas; realização de nebulizações; cinesiterapia respiratória; aspiração de secreções; administração terapêutica e ainda, colaboração em procedimentos técnicos não expressos.

Quadro resumo 22 - Domínio da realização de cuidados: categorias e subcategorias

Domínio	Categorias	Subcategorias
Realização de cuidados	Cuidados familiares	Avaliação temperatura Suporte na higiene Suporte na alimentação Cuidados Afectivos
	Cuidados de Enfermagem	Vigilância do estado de saúde Realização de pensos Introdução de sondas Realização de nebulizações Colaboração em procedimentos técnicos Cinesiterapia respiratória Aspiração de secreções Administração terapêutica

O domínio **Necessidades da família** remete para a expressão de sentimentos e angústias dos pais, decorrentes da doença e hospitalização da criança, bem como, para aspectos de índole física, tais como necessidade de descansar.

A **Ajuda aos profissionais de saúde** é apontada com forma de aliviar alguma sobrecarga de trabalho, particularmente aos enfermeiros e aos assistentes operacionais.

Quadro resumo 23 - Continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização

Dimensão	Domínios
Continuidade dos cuidados de saúde à criança após a hospitalização	Comunicação e aprender partilhado
	Comunicação entre serviços
	Continuidade para cuidar em casa
	Visita domiciliária

A continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização

Da análise desta dimensão (Quadro resumo 23), emergiram os seguintes domínios: **comunicação e aprender partilhado**, referente à comunicação entre pais e profissionais de saúde após a alta da criança, para o esclarecimento de dúvidas

acerca de cuidados a prestar no domicílio; **comunicação entre serviços** que se reporta para a articulação entre serviços intra-hospitalares, e também entre, os cuidados de saúde diferenciados e primários; **continuidade para cuidar em casa**, que diz respeito ao seguimento do tratamento após a alta hospitalar, enquanto a criança ainda necessita de alguns cuidados de saúde específicos; e **visita domiciliária de enfermagem**, efectuada após a alta hospitalar da criança, promovida pelo Hospital ou pelos Centros de Saúde.

CAPITULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo procedemos à discussão dos resultados obtidos pela análise qualitativa dos dados, na qual identificamos três dimensões de envolvimento dos pais nos cuidados de saúde, e dos resultados quantitativos, com enfoque nas necessidades dos pais e no empoderamento familiar.

Os resultados foram sujeitos a uma reflexão crítica profunda, partindo do nosso quadro conceptual, da comparação com outros estudos, e também da nossa experiência e conhecimento sobre os cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria.

O estudo decorreu em serviços de pediatria de três hospitais portugueses, englobando uma amostra constituída por 660 acompanhantes significativos de crianças hospitalizadas e por 95 profissionais de saúde dos respectivos serviços.

A colheita de dados foi efectuada através de questionários, tendo sido escolhidas duas escalas que não existiam em versão portuguesa, pelo que o processo de adaptação cultural e validação do *Questionário das Necessidades dos Pais* (Ferreira et al, 2010) e da *Escala de Empoderamento Familiar* fazem parte integrante deste trabalho.

Na população estudada, estes questionários revelaram características psicométricas adequadas, quer de fiabilidade, quer de reprodutibilidade.

Constatamos que durante a hospitalização, as crianças são acompanhadas essencialmente pelas mães (81,9%), e poucas vezes, pelos pais (17%). O que evidencia o papel maternal (Cipe, 2005) na assistência à criança doente, embora, actualmente, se verifique uma complementaridade das funções maternal e paternal (Relvas, 2004), o predomínio da função de cuidadora da criança doente continua a ser da mãe. O papel paternal (Cipe, 2005) parece ter menor relevância, provavelmente, correspondendo à substituição da mãe quando esta tem que se ausentar, ou a visitas à criança.

Esta característica não é inédita da nossa sociedade, outros estudos semelhantes, de outros países, também verificaram esta tendência (Kristjānsdóttir, 1991,1995; Shields et. al., 2004; Kyritsi et. al. 2005; Sabatés e Borba, 2005).

Um dos propósitos deste estudo foi identificar significados do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada, na perspectiva dos pais e dos profissionais de saúde:

Da análise dos dados qualitativos emergiram três dimensões significantes, que distinguimos em, perspectivas de envolvimento, quotidiano dos cuidados de saúde à

criança no hospital e continuidade dos cuidados após a hospitalização, sobre as quais reflectimos de seguida.

Perspectivas de envolvimento

Neste estudo o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde apresenta múltiplas formas de expressão, abarcando um conjunto de conceitos, tal como evidenciado por outros autores (Nethercott, 1993; Coyne, 1994; Hutchfield, 1999; Kristensson-Hallström, 200; Smith et al, 2006), que constatamos serem diferentes para os pais, e para, os profissionais de saúde.

Na perspectiva dos pais, evidenciam-se os domínios: presença, participação, informação, necessidades e benefícios para a criança e realização de cuidados. Já para os profissionais de saúde, os domínios com maior número de registos são respectivamente, participação, informação, realização de cuidados, necessidades da família e responsabilização e direito à saúde.

a) A Presença dos pais

Desde a década de 80 do século XX, que o acompanhamento familiar a crianças com idade inferior a 14 anos, em internamento hospitalar, está consignado na legislação portuguesa, através do Decreto-lei nº 21/81 de 19 de Agosto. Posteriormente, foi estabelecido o direito a refeições gratuitas para o acompanhante e foram definidas as respectivas condições (Decreto Lei nº 26/87 de 13 de Janeiro).

Os resultados quantitativos mostram que os pais consideram muito importante a sua permanência nas unidades de pediatria (89,4%) e que a mesma se verificou na maioria dos casos (83,6%).

Para alguns pais, o envolvimento nos cuidados de saúde, circunscreve-se à sua presença, como ilustram os seguintes registos:

“Acompanhamento constante do meu filho” (P 24); “Estar junto da criança” (M 26);

“O envolvimento é fazer companhia à criança e estar com ele 24 horas” (M 23);

“Os pais devem estar presentes porque as crianças enquanto estão hospitalizadas gostam que os pais estejam com eles.” (M 451)

A maioria dos profissionais de saúde considera a presença dos pais nas unidades de saúde muito importante (75,8%), identificando benefícios para a criança:

“Ser-lhes mostrado o quanto é importante a sua presença e os seus cuidados para diminuir a ansiedade da criança.” (E 74);

“A presença da mãe ou do pai já vai tranquilizar a criança e fazê-la sentir mais segura e confiante nos profissionais de saúde” (EE 90).

A presença dos pais apesar de incentivada nas unidades de saúde e de ser reconhecida na diminuição do impacto negativo da doença e da hospitalização na criança e na família (Darbyshire, 1994; Fernandes, 1988; Wong, 1999; Hallström et al., 2002; Kyritsi et al., 2005, Sabatés e Borba, 2005; Algren, 2006), pode ainda ser pautada por alguns receios dos profissionais quanto à intervenção dos pais nos cuidados de saúde, nomeadamente no que diz respeito à “transferência” de competências dos profissionais para os pais.

A Comissão Nacional da Saúde Infantil, já na década de 90 do século XX em Portugal, referia a este propósito, que a presença dos pais reforça o papel qualitativo e quantitativo dos enfermeiros em contexto de pediatria, permitindo aumentar as funções assistenciais, enfatizando o papel pedagógico junto das famílias e das crianças (Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança, 1993).

No entanto, apesar das vantagens reconhecidas para todos os intervenientes no processo de cuidados, consideramos que o estímulo à presença dos pais deve ser criterioso, sendo importante avaliar as condições particulares e a vontade da própria família. Em nosso entender a ansiedade dos pais, a sua necessidade de sono e repouso e a preocupação com outras crianças ou familiares podem condicionar a sua disponibilidade para estar presente. Cabe aos profissionais de saúde, particularmente aos enfermeiros/as, fazer uma avaliação com os pais da sua necessidade e disponibilidade de permanência junto da criança, ajudando a encontrar soluções que melhor satisfaçam as suas necessidades.

b) A participação dos pais nos cuidados

A participação dos pais na assistência à criança doente tem sido amplamente estudada (Callery, 1997; Coyne, 1995; Neill, 1996; Pölkki et. al., 2002), nomeadamente a nível nacional (Almeida, 2001; Mano, 2002; Amaral, 2009) em termos dos ganhos para a criança e família, embora esteja pouco aprofundada, em relação à forma como deve ser efectivada nas unidades de saúde.

A participação para os pais surge como forma de aproximação com os profissionais de saúde, assumindo a comunicação e a compreensão mútuas um papel fundamental:

“Entendo que os pais e profissionais e enfermagem tem que se conciliarem para que as coisas corram bem e para haver uma melhor maneira de lidar com a situação dos filhos hospitalizados. Haver compreensão entre os utentes e funcionários.” (M 119)

“Uma participação activa nos cuidados. Um diálogo aberto com os profissionais de saúde. Uma informação minuciosa da evolução do estado de saúde do nosso filho.” (P 204)

Os registos dos pais revelam algumas particularidades em relação à forma como pensam que a sua participação deve ser efectuada nas unidades de pediatria:

- Após ensino e sob supervisão dos profissionais de saúde:

“ Entendo que os pais devem participar em todos os cuidados, desde que se sintam preparados para o fazer e sempre com a supervisão dos médicos e enfermeiros” (M 254);

- De uma forma personalizada ajustada ao contexto da criança e família: *“Entendo que não deve ser permitido de uma forma estandardizada, uma vez que nem todos os pais reagem da mesma forma” (M 316)*
- De modo abrangente *“Abertura e incentivo aos pais para participarem com sugestões ou comentários para a melhoria da dinâmica do hospital” (P 386)*
- Incluindo todos os aspectos do quotidiano da criança: *“Participar em tudo, desde o descanso, alimentação, medicação, bem-estar, brincar, comunicar, explicar dentro do possível e tendo em conta a sua idade o que se está a passar.” (M 420)*

“O envolvimento dos pais passa pela participação dos mesmos em tudo e em todos os cuidados efectuados á criança, saber todos os diagnósticos e resultados de exames efectuados. Em suma, participar em tudo o que diz respeito ao nosso filho.” (M 477)

- Sem interferir com os cuidados específicos dos profissionais: *“Saber exactamente o que se passa, quais e que efeitos asseguram os melhores cuidados à minha filha. Ter noção do que fazer ou não fazer durante o tratamento e internamento de forma a não prejudicar ou dificultar acção dos profissionais de saúde.” (M 443)*

“O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde ao seu filho deve ser: estar sempre presente, deixar que os profissionais de saúde façam o seu trabalho,

enquanto os pais através dos afectos e carinhos, podem minimizar dentro de possível a sua dor.” (M 554)

- Centralizando os cuidados na família: *“Fazer dos pais o centro dos cuidados, fazendo parcerias com os profissionais e instituição, de modo a conciliar hábitos e rotinas.” (P 471)*
- Promovendo a participação na tomada de decisão *“O envolvimento dos pais implica opinar sobre os cuidados que irão ser prestados aos seus filhos” (M 554).*

Na perspectiva dos profissionais de saúde, os pais podem participar nos cuidados, mediante alguns pressupostos, nomeadamente a exemplificação prévia dos cuidados a efectuar e a supervisão por parte do enfermeiro responsável pela criança, tal como preconizado por Hutchfield (1999) e Smith e colaboradores (2006).

Alguns registos expressam que esta participação assenta numa parceria de cuidados e na negociação com os pais:

“Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde significa que os pais prestam todos os cuidados ao seu filho, sempre com orientação/supervisão da enfermeira responsável, estabelecendo uma efectiva parceria de cuidados, em que se define os pais como sendo a “melhor” enfermeira do seu filho.” (EE 1)

“Estabelecer parcerias de cuidados específicos, como tratamentos dolorosos, administração de medicamentos, avaliação de temperatura” (EE 6)

“Quando devidamente ensinados, instruídos e treinados os pais são os melhores cuidadores da criança. Deve por isso estabelecer-se uma relação de parceria enfermeiro/pais no sentido da sua participação nos cuidados.” (E 20)

“O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas é quando os pais são inseridos, ou seja fazem parte da equipe multidisciplinar. Fazem parceria com médicos e enfermeiros, para que a criança receba os melhores cuidados.” (E 45).

A participação dos pais de acordo com o discurso dos enfermeiros parece ter subjacente a parceria de cuidados, sendo realçados os benefícios para a criança e para os pais da parceria de cuidados:

“Parceria de cuidados, tudo o que os pais poderem fazer deve ser facilitado e até incentivado, pois é mais bem aceite pela criança.” (EE 11)

“Participação efectiva na prestação dos cuidados com ensino e supervisão adequados por parte do profissional de saúde. Realizando o maior numero de cuidados possíveis, fazendo assim parte integrante da equipe terapêutica, o que levará a uma maior tranquilidade dos pais e criança.” (EE 35)

“Entendo por envolvimento dos pais nos cuidados de crianças hospitalizadas a participação dos pais em todas as tarefas realizadas e o fornecimento de informações relativamente à criança nomeadamente, brincadeiras preferidas, rituais para adormecer e durante a alimentação. O envolvimento dos pais permite preservar o espaço emocional e as trocas afectivas de modo a estimular a relação, criança, pais e enfermeira.” (E 53)

“È transmitir ensinando aos pais os cuidados necessários ao seu filho, demonstrando-lhes como, porquê e para quê destes, possibilitando a estes a sua realização quando se sentem seguros, a parceria de cuidados centrada na criança é de facto, uma mais-valia para o bem-estar da criança.” (EE 64)

No entanto, surgiram relatos que subentendem que esta participação decorre de uma autorização por parte dos profissionais de saúde, e não de um princípio de negociação assente no propósito de “contratar” com os pais os cuidados que estes querem realizar, e aqueles, em que não querem participar.

Parece que para alguns profissionais de saúde, este processo é centrado neles próprios e não nos pais, o que vai de encontro à opinião de Smith e colaboradores (2006), para os quais, apesar do relacionamento aberto, do espírito de colaboração e da negociação, o processo de participação dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada é liderado pelos/as enfermeiros/as.

“È deixar que os pais participem nos cuidados prestados aos filhos, após o enfermeiro ter exemplificado e sob vigilância da enfermagem. Para isso tem que existir negociação” (E 12)

“È dar a possibilidade aos pais de prestarem todos os cuidados ditos familiares e permitir-lhes a prestação de alguns cuidados de enfermagem com a nossa negociação, após negociação.” (E 34)

“Os pais devem realizar os cuidados gerais habituais a uma criança libertando assim os enfermeiros e auxiliares para as suas missões específicas, pois a maior parte dos pais comporta-se como se estivesse de férias, delegando muitas tarefas naqueles profissionais usando-os como “criados”. (ME 38)

Alguns autores referem que apesar do incentivo à participação dos pais, particularmente das mães nos cuidados ao filho, as práticas assistenciais, em muitos locais, ainda não incluem de forma sistemática os pais nos cuidados. Tal facto pode ser devido à falta de preparação dos profissionais, os quais ainda apresentam alguma resistência à presença e participação da família no hospital. (Lima, 1999; Collet e Rocha, 2003)

Collet e Rocha (2003) referem a este propósito, que a inclusão das mães nos cuidados à criança em contexto hospitalar ocorre muitas vezes de forma incorrecta,

verificando-se delegação de cuidados simples, ou por vezes mais complexos, sem que seja efectuada uma orientação e supervisão adequada por parte dos profissionais de saúde.

Os resultados de Pimenta e Collet (2009) mostram que os profissionais de enfermagem estão ainda muito centrados em procedimentos, e que a interacção com a criança e sua família é tangencial no processo de cuidar. A família e a equipa de enfermagem, dividem alguns cuidados, no entanto, a família não tem sido predominantemente compreendida como co-participante. Estas autoras enfatizam o vínculo com a família, como forma de promover a integralidade dos cuidados de saúde, e de, realçar a dimensão cuidadora da enfermagem.

Partilhamos da opinião destas autoras, ao defenderem que os/as enfermeiros/as devem reorganizar as suas práticas a partir da negociação dos cuidados, os quais devem ser partilhados atendendo a cada situação particular, promovendo a autonomia das famílias, respeitando a sua necessidade de participação (Pimenta e Collet, 2009).

Surgiram registos que enfatizam o papel dos pais na prestação de cuidados à criança:

“Entendo que devem ser conhecedores de tudo o que se passa com a criança, de tudo quanto se lhe faz ou pretende fazer e na medida do possível serem eles os primeiros prestadores de cuidados, uma vez que penso que os pais são os melhores prestadores de cuidados que uma criança pode ter (isto em condições normais, claro) ”. (EE 68)

O conhecimento das necessidades dos pais é considerado por alguns como uma condição para que se possa estabelecer uma parceria de cuidados com a equipa de saúde,

“O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde às crianças passa pela consciencialização das necessidades dos mesmos, para poder actuar em parceria com a equipa.” (E 14)

c) Necessidades de informação

O acesso à informação surge como um domínio muito referido quer pelos pais (124 registos), quer pelos profissionais de saúde (54 registos).

Os pais destacam os seguintes aspectos:

- a) A necessidade de serem informados sobre tudo o que é relativo ao estado clínico da criança e ao processo de cuidados,

"Saber o que se passa com a criança. Quanto tempo dura o tratamento. O que se espera que aconteça. Que reacções podem surgir na criança" (M 6);

"Ser informados sobre o estado de saúde e respectiva evolução, bem como sobre o tratamento a desenvolver a todo o momento." (M 194);

"Entendo que os pais deveriam ter total conhecimento, ser informados e esclarecidos claramente sobre a doença, a causa da doença e possíveis consequências de forma a contribuir e também decidir o que fazer para combater a doença e estar preparado para futuras situações." (M 703);

"Mantê-los informados sobre o diagnóstico, terapêutica e cuidados pós-alta." (P 386);

- b) O acesso à informação como garantia para a confiança dos pais nos profissionais de saúde e forma de permitir o esclarecimento de dúvidas:
- "Tentativa de ajudar e fazer com que sejamos ouvidos e respeitados durante toda a situação" (P 156)*

"Devemos estar sempre informados sobre a evolução da doença dos nossos filhos, de forma a podermos confiar plenamente nos profissionais de saúde" (M 716)

"Os pais juntamente com enfermeiros médicos devem trocar informação e tirar dúvidas que possam surgir durante o internamento e após." (M 199)

- c) O consentimento informado e a participação na tomada de decisão:

"O envolvimento vai para além do mero acompanhamento. Implica informar e ser informado de todos os procedimentos. Implica o consentimento informado já que a minha filha não tem autonomia." (M 200)

"Os pais devem ter conhecimento dos tratamentos que estão a ser feitos e porquê. Devem ter conhecimento das várias opções de tratamento." (M 269).

Por seu lado, os profissionais de saúde caracterizam a informação que deve ser transmitida aos pais e realçam o seu papel na tomada de decisão, como nos mostram os registos seguintes:

"...também após devidamente informados opinarem sobre os tratamentos, prós e contras e não serem apenas elementos passivos que aceitam ordens." (EE 8)

"Informá-los sobre a evolução clínica, patologia, tratamento, prognóstico, exames realizados." (EE 13)

“Os pais tomarem consciência da patologia da criança e do seu prognóstico para melhor decidirem o envolvimento dos mesmos em todas, ou quase todos os possíveis cuidados a prestar à criança.” (E 69)

“Estarem sempre informados da situação clínica e dos tratamentos efectuados, assim como estarem conscientes do prognóstico da doença.” (ME 89)

“Existir um enfermeiro/ médico responsável por fornecer a informação sobre a doença e análises” (EE 8);

Segundo Araújo e colaboradores (2009), cuidar de crianças em situação de doença e hospitalização requer habilidades específicas, nomeadamente o conhecimento da doença, dos sinais e sintomas, estado de saúde, exames a serem realizados, diagnóstico e prognóstico. A família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e esclarecer todas as dúvidas, para garantir a segurança dos cuidados e desenvolverem a autonomia.

Estes autores, num estudo sobre o conhecimento da família em contexto de doença crónica, constataram que as informações transmitidas às famílias são superficiais ou demasiado técnicas, limitando a possibilidade dos familiares manterem a doença sob controlo.

Também Sabatés e Borba (2005) referem algum desajuste entre a informação que é fornecida aos pais e aquela que efectivamente os pais solicitam, referindo que os pais pretendem informações sobre a duração da hospitalização, evolução da doença, medicação e tratamento do filho.

d) Necessidades e benefícios para a criança

Para alguns pais o envolvimento é entendido em função das necessidades e benefícios para a criança no contexto hospitalar, identificamos registos que salientam a importância de transmitir confiança à criança, de a ajudar a ultrapassar medos e de contribuir para o seu bem-estar.

“Poder transmitir confiança à criança”.(M 11);

“Apoiar a criança no sentido de a fazer sentir á vontade e sem medos” (M 80);

“Acompanhar os filhos nas situações de doença para garantir estabilidade emocional e para rápida recuperação.” (M 121);

“Ajudar o mais possível e contribuir par o bem-estar físico e psicológico da criança” (M 133);

“Acalmá-lo e fazê-lo sentir-se forte e desejado por toda a família.” (P 420);

“No campo afectivo e psicológico cabe aos pais assegurar esse apoio.” (M 566);

“Os nossos filhos estão num local estranho para eles o que faz com que eles estejam assustados e desconfortáveis. E é aí que é importante o pai ou a mãe, para darem amor e carinho para que eles se sintam seguros.” (M 655)

“Companhia e carinho, satisfação das necessidades da criança.” (M 666)

Alguns enfermeiros salientam a importância do conhecimento das necessidades das crianças no envolvimento dos pais, como ilustram os seguintes registos:

“Compreender as necessidades da criança.” (E 41)

“Deixa-os assumir o seu papel de pais na identificação das necessidades dos filhos.” (E 60)

Para alguns autores (Silva e Correa, 2006), a presença do acompanhante constitui fonte de protecção, apoio e segurança para a criança, possibilita estímulos agradáveis, tornando o ambiente hospitalar menos agressivo, contribuindo para o fortalecimento de laços afectivos, de compreensão, amor e cuidado.

Também os resultados do estudo de Molina e Marcon (2009), evidenciaram que a presença e os cuidados realizados pelas mães estreitaram os vínculos afectivos, trouxeram segurança para a mãe e tranquilidade para a criança, conduzindo a sentimentos positivos, como alegria e satisfação por poder cuidar do filho. Nesta pesquisa, os autores apontam a importância dos enfermeiros repensarem os seus comportamentos quanto à presença das mães e adoptarem atitudes que favoreçam a sua participação.

e) Responsabilização e direito à saúde

O envolvimento traduz-se também como responsabilização dos pais pela saúde dos filhos, como nos mostram os registos seguintes.

“Sendo nosso filho estamos completamente envolvidos no que se passa, pois somos nós que decidimos o bem e o mal para eles.” (M 285)

“Entendo que os pais têm a obrigação e o direito de acompanhar permanentemente o filho, como uma forma de permitir-lhe a melhor manutenção das condições emocionais a que estava habituada, auxiliando à compreensão das sensações físicas novas que lhe estão a acontecer.” (M 658)

Constatamos que os enfermeiros também enfatizam a responsabilização dos pais nos cuidados de saúde, nomeadamente nos cuidados que habitualmente prestam à criança em casa:

“Que haja uma responsabilização por parte dos pais em termos dos cuidados à criança doente.” (E 15)

“Que os pais possam ser envolvidos e co-responsáveis pela realização das actividades diárias aos seus filhos, tal qual como em casa.” (E 50)

“Os pais passam a fazer parte da nossa equipa de trabalho, a sua presença e o consentimento na prestação de cuidados é muito importante para a criança aceitar os cuidados.” (E 81)

“...favorecendo um clima de autoconfiança, de tal modo que os pais assumam na integra a responsabilidade da saúde da criança.” (EE 1)

“Fazer educação para a saúde de forma a responsabilizar os pais para uma boa evolução do estado de saúde dos seus filhos.” (E 22)

“Assegurarmo-nos que a segurança, autonomia e responsabilidade estão presentes nos pais...” (E 34)

Para os profissionais de saúde, a responsabilização dos pais assume um carácter particularmente importante no momento da alta, assegurando os pais a continuidade do tratamento e da vigilância do estado de saúde da criança:

“A alta é sempre um alívio para os pais, também é uma responsabilidade.” (E 56)

“...responsabilizá-los pelos tratamentos necessários pós-alta.” (M 29)

Estes registos mostram que os pais assumem a responsabilidade pela saúde dos filhos e expressam também a vontade e o direito à participação nos cuidados, o que do nosso ponto de vista contribui para o reforço do papel parental, e para, o sentimento de realização dos pais.

A este propósito Molina e Marcon (2009) referem que as mães de crianças hospitalizadas, após a informação sobre o direito de permanecerem junto dos filhos e a possibilidade de participarem nos cuidados, manifestaram alegria e esperança por poderem satisfazer o seu desejo de cuidar a criança e de lhe continuar a proporcionar carinho e atenção.

No entanto, para que os pais se responsabilizem pela saúde dos filhos e exerçam os seus direitos, entendemos, que precisam ser instruídos e apoiados pelos profissionais de saúde.

Sobre este assunto, Araújo e colaboradores (2009) referem que para a família usufruir activamente o direito de participar nos cuidados de saúde à criança, necessita ter mais informação e profissionais de saúde motivados e preparados para cuidados integrais. Para estas autoras a comunicação eficaz entre os profissionais de enfermagem e a família é fundamental, contribuindo para reduzir a ansiedade dos pais, aumentar a sua aceitação e envolvimento no processo de cuidados à criança, durante a hospitalização ou no domicílio.

f) Necessidades da família

As necessidades da família surgem como um dos enfoques do envolvimento, sendo expresso por alguns pais a importância de serem ouvidos e das suas necessidades serem consideradas.

"Ouvir os pais." (M 231)

"O envolvimento entre pais e cuidados de saúde vão ao encontro das necessidades dos pais." (P 279)

Alguns profissionais de saúde ponderam o envolvimento em função das necessidades dos pais, considerando que estes devem ser apoiados durante a assistência à criança;

"Há situações em que os pais esgotam energias para estarem presentes. Deve haver nestes casos algum discernimento porque os pais também precisam de muito apoio." (E 56);

"Tento sempre falar com os pais, compreender os seus medos e dar-lhes força para manterem a relação pais/filho." (E 53);

"Ter atenção, que os pais não devem chegar à exaustão física." (ME 94)

Outros autores (Almeida, 2001; Puthmatharith et al., 2007) também enfatizaram a importância do reconhecimento das necessidades da família no processo de cuidados à criança, como pressuposto, para o desenvolvimento do papel parental.

Actualmente as exigências em relação à saúde da criança adquirem novos contornos, abrangendo as famílias, as quais por vezes manifestam os seus sentimentos, dúvidas e inseguranças. As famílias demonstram cada vez mais interesse em ser incluídas nos cuidados e em expressarem os seus sentimentos, valorizando a capacidade de escuta dos profissionais de saúde, bem como, o

estabelecimento de vínculos e de parcerias para uma humanização dos cuidados de saúde (Assis et al., 2010)

Silveira e colaboradores (2008) debateram a importância da avaliação sistemática das forças da família, considerando que esta pode ser a base para a implementação de estratégias de suporte, conducentes ao desenvolvimento de competências das famílias para a prestação de cuidados de saúde. Estas autoras identificaram cinco categorias de habilidades familiares, designadamente adquirir segurança para cuidar da criança doente, lidar com a solidão e o isolamento, lidar com os rituais hospitalares, administrar recursos financeiros limitados e conformar-se com a situação. Estas habilidades são apontadas como fundamentais para ajudar os pais a enfrentar a doença, devendo ser fortalecidas num processo de cuidados centrado na família.

Outro aspecto discutido na literatura diz respeito ao processo de adaptação da família à doença da criança, o qual sendo dinâmico, pode alternar períodos de controlo, e outros de falta de controlo, causando stress e desequilíbrio familiar. Torna-se pois fundamental, que os profissionais de saúde aumentem o seu conhecimento sobre as necessidades das famílias, de forma a promoverem cuidados integrais. (Araújo et. al., 2009).

g) Realização de cuidados

Identificámos várias categorias de cuidados que os pais gostariam de realizar, e que os profissionais de saúde consideram que podem ser efectuados por eles, como mostra o Quadro resumo 24.

Baseado no modelo de parceria de cuidados de enfermagem em pediatria desenvolvido por Casey (1998;1993), distinguimos cuidados familiares, aqueles que habitualmente os pais prestam à criança, e cuidados de enfermagem, que os pais também podem realizar após ensino, instrução e treino, com a supervisão do enfermeiro.

De realçar que para ambos os intervenientes, os cuidados familiares são referidos mais vezes, nomeadamente o suporte na higiene pessoal (mudança de fraldas, banho), e na alimentação (biberão, dar comida com colher, ou auxiliar apenas). Quanto à realização de cuidados de enfermagem, salientamos a referência à colaboração em procedimentos técnicos, sem que no entanto, os pais tenham discriminado em quais gostariam de colaborar.

De acordo com Lima e colaboradores (1999), as mães podem ser consideradas “agentes do trabalho” nas unidades hospitalares, visto que lhes são

delegadas actividades que anteriormente eram efectuadas exclusivamente por enfermeiros/as, designadamente os cuidados básicos de higiene e alimentação, embora se verifique cada vez mais a intenção de efectuarem cuidados mais específicos.

Quadro resumo 24 - Numero de registos do domínio: Realizando cuidados

	Realização de cuidados	Pais	Profissionais de saúde
Cuidados familiares	Suporte na higiene pessoal	106	26
	Suporte na alimentação	83	20
	Vigilância da temperatura	16	4
	Suporte afectivo (brincar, mimar)	12	9
Cuidados de enfermagem	Administração de terapêutica oral	29	5
	Colaborar em procedimentos técnicos	13	14
	Fazer nebulizações	6	0
	Aspiração de secreções	3	2
	Realização de pensos	3	2
	Vigilância do estado de saúde	2	4
	Cinesiterapia	2	1
	Introdução de sondas	0	2
Total de registos		275	89

O estudo de Almeida e colaboradores (2006) constatou que as mães são frequentemente sobrecarregadas como cuidadoras da criança hospitalizada, no entanto, para algumas este peso parece estimular o desenvolvimento de estratégias para lidar com novos contextos e exigências, contribuindo para que se sintam mais capazes e propensas a novas aprendizagens.

Entendemos que a delegação de alguns cuidados não significa desresponsabilização profissional, pois implica sempre da parte do/a enfermeiro/a uma supervisão dos cuidados prestados pelos pais, deve ser incentivada pelos profissionais de saúde, constituindo uma oportunidade para identificar dificuldades e efectuar promoção da saúde.

Em relação à realização de procedimentos técnicos por parte dos pais consideramos que exigem outros requisitos, deve ser facilitada se os pais demonstrarem interesse, particularmente nas situações em que a criança vai ter necessidade desses procedimentos no domicílio, envolve processos de aprendizagem mais complexos, com ensinamentos, instrução e treino dos pais, sendo facilitados no caso de serem efectuados por uma enfermeira de referência para os pais (Melo et al., 2009).

Apesar da presença e participação dos pais serem enfatizadas no discurso e na prática de enfermagem pediátrica, constatamos, que ao contrário do que

supúnhamos, poucos pais se manifestaram em relação à realização de cuidados ao seu filho. E que os que se manifestaram centralizam a sua actuação em cuidados que habitualmente prestam à criança. Por outro lado, os profissionais de saúde realçam apenas a colaboração em procedimentos.

Para James e Johnson (1997), a participação dos pais nos cuidados de saúde à criança constitui uma estratégia para reforçar o sentimento de utilidade dos pais e de normalidade para criança, com duplo benefício para ambos.

Boudreaux e colaboradores (2002), numa revisão da literatura acerca da presença dos pais durante procedimentos invasivos, constataram que estes querem ser questionados pelos profissionais de saúde sobre a sua pretensão de estarem presentes e colaborar, e que aqueles que optaram por colaborar relataram a experiência como benéfica e positiva. De salientar, que médicos e enfermeiros manifestaram opiniões divergentes, sendo os enfermeiros mais favoráveis à colaboração dos pais em procedimentos invasivos, tais como, cateterização venosa e urinária e à sua presença durante a realização de punção lombar.

Alguns enfermeiros entendem o envolvimento como uma forma dos pais realizarem cuidados às crianças, como nos mostram os registos seguintes:

“Que os pais prestem voluntariamente os cuidados de higiene e conforto.” (E 6)

“O envolvimento dos pais nos cuidados é participarem activamente nos cuidados de higiene e conforto, estar atenta às horas de medicação, estar atento ao posicionamento.” (E 66)

Para Molina e Marcon (2009) a presença e participação das mães nos cuidados à criança hospitalizada traduzem múltiplos benefícios, tais como, o estreitamento dos vínculos afectivos, tranquilidade para a criança e segurança para as mães. No entanto, para que o processo de aprendizagem de cuidados a realizar pelas mães seja bem sucedido, é necessário que os/as enfermeiros/as se interessem em compreender as expectativas, ansiedades e medos vivenciados pelas mães, antes mesmo de se preocuparem com a sua capacitação teórica e técnica. Estas autoras referem que os sentimentos e as experiências que vão sendo adquiridas pelas mães, podem constituir uma espécie de guia às orientações fornecidas pelos profissionais, e que devem ser respeitadas as vontades, desejos e limites de cuidar ou não dos filhos, em diferentes circunstâncias.

Os nossos resultados alertam para a necessidade das equipas de saúde esclarecerem com os pais, até onde vai o seu interesse/vontade de realizar cuidados de saúde à criança, abrangendo apenas cuidados familiares, ou englobando também

cuidados de enfermagem. Consideramos fundamental definir com os pais as estratégias necessárias para a sua aprendizagem, as quais do nosso ponto de vista, devem incluir ensino, instrução e treino, permitindo aos pais a aquisição de competências para a realização de procedimentos em segurança, sempre com a supervisão de um enfermeiro, e de acordo, com a disponibilidade dos pais em cada momento.

h) Ajudar os profissionais

Para alguns pais o envolvimento consiste na ajuda aos profissionais de saúde, através da cooperação em procedimentos, que contribuem para diminuir a carga de trabalho:

“Ajudar os enfermeiros a controlar antibióticos, medir temperatura e etc, cuidados que a nós não custa e a eles ajuda!” (M 106)

“Dar apoio ao pessoal de enfermagem nos cuidados médicos.” (M 344)

“Entendo que seja uma inter-ligação, colaboração, “ajuda mútua” entre os pais, equipa médica, enfermeiras e auxiliares” (M 493)

“Uma forma de dar menos trabalho aos enfermeiros.” (M 714)

Estes registos sustentam falta de conhecimento acerca do papel dos pais nas unidades de saúde, sendo importante o seu esclarecimento por parte dos profissionais de saúde.

Os pais destacam o seu contributo na vigilância permanente da criança, como forma de ajudar os profissionais de saúde:

“Apoiar as acções do pessoal do serviço. Garantir a observação do meu filho 24 horas e informar o serviço de alguma alteração verificada” (P 22);

“Avisar os enfermeiros quando falta alguma coisa” (M 182).

Collet e Rocha (2004) ao estudarem a forma como as mães e as enfermeiras compartilharam cuidados à criança hospitalizada, constataram que a inclusão das mães nos cuidados ocorreu de forma ténue e sem sistematização. Estas autoras observaram uma delegação de cuidados nas mães, sem co-participação dos profissionais de enfermagem, com transferência de responsabilidades, de que resultou uma assistência fragmentada. Consideram que a falta de um plano terapêutico elaborado conjuntamente, compartilhado, numa perspectiva de cuidados centrados na família, constituem o grande obstáculo ao envolvimento das mães nos cuidados,

demonstrando que as relações entre os/as enfermeiros/as e as mães são complexas, sendo evidente o exercício do poder profissional.

Outros autores (Araújo et al., 2009) também salientam a importância de um projecto partilhado de cuidados e de decisão entre os pais e os profissionais de saúde, centrado na criança e família. A ajuda mútua entre os pais e os profissionais de saúde deve estar alicerçada numa base de compreensão da família e da sua adaptação à nova situação, através de comunicação efectiva, permitindo o estabelecimento de uma relação de ajuda.

Collet e Rocha (2003) reflectindo sobre a participação materna e familiar no processo de cuidados à criança, salientam a importância de compreender as regras que lhe estão subjacentes, bem como, o conceito de negociação. Consideram que na relação que se estabelece entre as mães e os profissionais de enfermagem são veiculadas regras formais e informais, num permanente processo de reconstrução, de que resulta uma relação complexa entre processos de negociação diários, por vezes, potencialmente geradores de conflito e de tensão, e as regras formais da organização hospitalar.

Recentemente, um estudo desenvolvido por Quirino e Collet (2009) evidenciou que o modo de organização dos cuidados de enfermagem, pode condicionar o modelo assistencial a desenvolver com as crianças e famílias. Um contexto de escassez de recursos humanos, com sobrecarga de trabalho, pode ser desmotivante e levar à insatisfação profissional, desencadeando dificuldades na relação entre os profissionais de enfermagem e a criança e família, podendo causar ansiedade, angústia, medo ou mesmo, sofrimento psicológico. Por isso, estas autoras defendem que os profissionais de enfermagem devem reflectir sobre a sua prática, reorganizando os processos de cuidados de forma partilhada com as famílias.

O quotidiano dos cuidados de saúde da criança hospitalizada

Nesta dimensão emergiram dois domínios, as estratégias e abordagens desenvolvidas na interacção pais/profissionais de saúde, e aspectos relativos ao ambiente e aos recursos humanos da unidade de internamento.

No que respeita às **estratégias e abordagens**, identificamos as seguintes categorias:

- a) A Comunicação entre os pais e a equipe multidisciplinar é apontada nos registos de alguns pais:

“É muito importante a comunicação em conjunto, médico, enfermeira e pais”
(M 88);

“Diálogo aberto durante as visitas com o médico e enfermeiros responsáveis pelo tratamento e acompanhamento.” (M 204);

“Haver mais comunicação entre médicos, enfermeiros e pais.” (M 88)

Para Araújo e colaboradores (2009) quando a comunicação entre os profissionais de saúde e família é eficaz, verifica-se uma redução da ansiedade dos pais, e uma maior propensão para o seu envolvimento no processo de cuidar a criança, tanto durante a hospitalização, quanto no domicílio, o que facilita a adesão aos tratamentos, favorece o processo de enfrentar a doença, contribuindo para maior autonomia dos pais.

- b) Os Ensinos são indicados por profissionais de saúde como estratégia para a participação e o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde:

“Ensinar, instruir e treinar; apoiar, respeitar e escutar.” (E 20)

“Partilhando com eles conhecimentos e informações, levando-os a participar nos cuidados, através de educação para a saúde, apoiando-os e aconselhando-os sempre.” (E 34)

“Esclarecer e estimular para a educação sobre a doença e/ou sintomas.” (ME 38)

“Ensinos de enfermagem. Incentivo. Supervisão.” (E 41)

Surgem também registos de enfermeiros/as que evidenciam a importância da preparação prévia de cirurgias e da preparação para a alta:

“Ensinos e preparação pré e pós-cirúrgica em todo o processo de internamento.” (EE 84)

“Peço a colaboração dos pais, após a prestação de ensino sobre os cuidados.” (E 93)

“É durante o internamento que se inicia a preparação para a alta, os pais devem ser orientados e ensinados a lidar com a doença do filho.” (EE 6)

“Educação para a saúde sobre as necessidades da criança.” (E 14)

“Após a alta os ensinos são o grande recurso.” (E 60)

“Entrega de ensinos escritos com ênfase nos cuidados e carta para as enfermeiras do Centro de Saúde.” (EE 72)

“Acções de formação aos pais.” (E 7))

A inclusão da família nos cuidados à criança hospitalizada, vem implicar o desenvolvimento de estratégias por parte dos/as enfermeiros/as, de que salientamos os ensinamentos e o treino de habilidades efectuados aos pais.

Molina e Marcon (2009) verificaram que após ensino e treino efectuado pelos/as enfermeiros/as às mães de crianças hospitalizadas, elas se sentiram mais seguras para realizarem cuidados ao filho, valorizaram mais a sua participação nos cuidados e a sua responsabilidade perante a criança.

c) Enfermeira de referência

Os profissionais de saúde apontam o método de organização do trabalho de enfermagem, designado de enfermeira de referência, como uma mais-valia para a assistência à criança hospitalizada:

“Método de enfermeira responsável”.(E 9);

“Deveria haver um enfermeiro de referência que acompanhasse sempre a criança e a família para que os pais também sintam à vontade para expor dúvidas e receios, permitindo assim um melhor envolvimento nos cuidados à criança.” (E 12);

“...se possível o enfermeiro ficar sempre com as mesmas crianças durante a hospitalização destas para uma prestação de cuidados continuados.” (E 25)

“Deveria haver preocupação das chefias em haver enfermeira responsável pela mesma ou mesmas crianças, durante todo internamento” (E 34);

“Se necessário, uma enfermeira deveria acompanhar os pais e a criança a casa após a alta.” (MI 87);

“Que haja uma enfermeira responsável por cada criança que a acompanhe ao longo de todo o internamento.” (E 9)

Este método organizacional da prestação dos cuidados de enfermagem foi sistematizado por Marie Manthey, na década de 70 do século XX nos Estados Unidos da América. Centra-se na autonomia e responsabilidade do enfermeiro que lidera o processo de cuidados de alguns doentes, em colaboração com outros/as enfermeiros/as (Carmona e Laguna, 2002).

Assente numa visão holística da pessoa, privilegia a continuidade dos cuidados durante todo o internamento, proporcionados pelo mesmo profissional, o qual é responsável pela avaliação inicial, planeamento de cuidados, execução, avaliação e supervisão da sua implementação.

Os pais consideram que os cuidados de enfermagem deveriam ser prestados por um número reduzido de enfermeiros:

“Serem as mesmas enfermeiras a cuidar da criança durante o internamento.”
(M 244).

O domínio **ambiente e recursos humanos** incluem duas categorias.

O quotidiano da criança em contexto hospitalar decorre num ambiente que muitos pais consideram desajustado às necessidades da criança e do respectivo acompanhante. Na sua generalidade os pais identificam os seguintes aspectos para melhoria:

- Infra-estruturas e equipamentos

“Ter uma sala mais ampla para brincar, com mais brinquedos, livros de leitura, pintura...” (M 14);

“Melhores condições para os pais. Mais espaço.” (M 263);

“Deveria haver melhores condições de equipamentos e de conservação.”(M 19);

“Melhores condições: ar condicionado, casas de banho melhores, camas melhores, mesas melhores para comerem “ (P 305)

- Condições que permitam privacidade às crianças

“A enfermaria devia ter mais privacidade para as crianças maiores. Menos crianças por quarto. Cada quarto devia ter casa de banho privativa.” (M 50);

“Mais espaço para as crianças estarem menos meninos por quarto.” (M 297);

“Haver uma maior separação entre adolescentes e os mais pequenos e os bebés. Por questão de tranquilidade e repouso.” (M 142);

- Diminuição do ruído ambiente

“Haver menos barulho, falam todos muito alto.” (M 6);

“Evitar na medida do possível o ruído nos corredores depois das 22 horas.” (M 234)

Os profissionais de saúde indicam também algumas lacunas de estrutura dos hospitais, as quais não propiciam condições de privacidade com os pais, por exemplo, no momento do acolhimento à criança, e na realização de reuniões:

“Durante a hospitalização não há um local privado para fazer a integração e a colheita de dados à mãe/criança, ou fazer qualquer confidência que necessite de mais calma e ambiente.” (E 5)

“Criar condições estáveis para a permanência dos pais, com direito à privacidade e períodos de repouso durante o internamento.” (EE 13);

“Para haver uma melhor resposta dos pais no envolvimento dos mesmos era importante haver melhores infra-estruturas, mais espaço entre os doentes, maior privacidade.” (EE 46)

“Deveria haver melhores condições a nível de instalações, com espaços reservados a reuniões entre a equipa de saúde e os pais, que permitam manter uma privacidade necessária.” (EE 1)

“Criação de espaços que tenham em conta as necessidades dos adolescentes: quartos de internamento e espaços de actividades. Separação do internamento e salas de observações.” (ME 94)

“Deveriam dar melhores condições aos pais que dormem no Hospital e as refeições deveriam ser gratuitas para os pais que ficam durante o dia e/ou noite com as crianças. Melhorar as condições físicas das enfermarias e dos WC.” (E 40)

“Melhores condições físicas, por exemplo, o espaço entre as camas é exígua; o local onde as mães dormem deveria ter melhores condições, deveria haver uma casa de banho com melhores condições para os pais dentro do hospital; o hospital deveria fornecer alimentação aos pais.” (E 75).

Geralmente nas instituições de saúde, o espaço físico organiza-se em função da criança, verificando-se falta de condições para acomodar adequadamente os familiares ou acompanhantes, o que pode contribuir para aumentar o seu sofrimento (Molina e Marcon, 2009).

No entanto, alguns autores constataram que apesar destes constrangimentos, da falta de privacidade e do isolamento familiar que por vezes é vivenciado, a maioria das mães sentem-se satisfeitas e gratificadas pela oportunidade de permanecer junto da criança e de participar nos cuidados ao seu/sua filho/a, considerando que não tem direito a fazer mais exigências (Molina e Marcon, 2009; Barrera et al., 2007)

Acerca dos recursos humanos, quer os pais, quer os profissionais de saúde apontam aspectos a melhorar:

- A necessidade de aumentar a dotação de enfermeiros e médicos, particularmente nos turnos da tarde, da noite e ao fim de semana:

“Haver mais pediatras para dar altas ao fim de semana. Quando o serviço está cheio um pediatra ao fim de semana é muito pouco.” (M 117);

“Maior acompanhamento médico ao fim de semana.” (P 174);

“Haver mais médicos durante a tarde e noite.” (M 225)

“Mais enfermeiras principalmente durante a noite.” (P 128);

“Haver mais enfermeiros.” (P 204);

“Mais pessoal de enfermagem e pessoal médico para terem tempo suficiente para todas as funções inerentes ao internamento.” (ME 27).

- Ajuste da dotação de profissionais de saúde consoante número de crianças doentes:

“Era importante que a dotação de pessoal fosse revista sempre que há necessidade de maiores horas de cuidados, isto é, o número de profissionais não pode ser o mesmo quando há 5 crianças internadas e quando há 20 crianças.” (E 21)

- A importância de apoio psicológico para os pais durante o internamento,
“Também devia haver um especialista que nos apoiasse a nível psicológico com quem os pais pudessem falar/desabafar sempre que necessário.” (M 64)

- A necessidade de outros técnicos integrarem a equipe multidisciplinar de cuidados, para a assistência à criança:

“Deveria haver educadores de infância e educadores do ensino especial. Deveria haver professoras do ensino Básico para as crianças em idade escolar com internamentos prolongados.” (ME 27)

“Poderia haver uma educadora e uma professora num internamento, para que não houvesse uma quebra nos estudos enquanto a criança está hospitalizada.” (E 25)

“Melhores condições de equipamento, mais animadores culturais e recreativas.” (E 4)

“Existir a presença diária ou semanal de um educador de infância ou animador cultural.” (E 22)

“Educadores de infância durante a semana.” (E 24)

- A identificação de um médico e um enfermeiro responsável pelo acompanhamento da criança doente durante todo o internamento e após a alta: *“Existir um médico responsável pelos doentes e não cada dia ser um médico diferente.”* (EE 8);
“Que haja uma enfermeira responsável por cada criança que a acompanhe ao longo de todo o internamento.” (E 9);
“...mais meios humanos do hospital para acompanhamento durante e após a alta”. (EE 46)

Actualmente, verifica-se uma preocupação constante com a gestão dos recursos humanos, procurando as organizações hospitalares definir estratégias que permitam conciliar eficiência nos cuidados de saúde, redução dos custos, qualidade dos cuidados oferecidos e satisfação dos utilizadores (Molina e Marcon, 2009; Barrera et al, 2007).

Recentemente, o Conselho Internacional de Enfermeiros (2006) alertou para a importância da determinação de dotações seguras, como forma de garantir a qualidade dos cuidados aos utilizadores dos serviços de saúde, as condições para o exercício profissional dos enfermeiros e os resultados da organização.

Em Portugal, o Alto Comissariado da Saúde (2009), através da Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente considera que para dar resposta à complexidade do cuidar pediátrico, é fundamental uma prática de cuidados de enfermagem competente, numa perspectiva científica, ética e experiencial, assegurada através de dotações adequadas, com enfermeiros experientes na área pediátrica e com enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria. Para a determinação da dotação, foram definidos princípios relacionados com os cuidados ao doente, com os profissionais e com a organização. Sendo os rácios mínimos propostos pela Comissão para os cuidados hospitalares, correspondentes a:

- Enfermaria – 1 enfermeiro/6 crianças
- Cuidados intensivos – 1 Enfermeiro/2 crianças
- Cuidados intermédios – 1 Enfermeiro/4 crianças;
- Cuidados I. de curta duração – 1 Enfermeiro/4 crianças
- Urgência Pediátrica – mínimo 3 elementos/turno

Recomenda ainda que em cada equipa de turno, deve fazer parte 1 enfermeiro especialista para assegurar cuidados em situações complexas e para orientação da equipa na prestação de cuidados à criança e família.

No nosso estudo não previmos colher informação acerca da dotação de enfermagem, o que nos permitiria caracterizar melhor este tópico.

A continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização

Outra dimensão que resultou da análise dos dados diz respeito à continuidade dos cuidados de saúde após a hospitalização, na qual identificamos os seguintes domínios:

a) Comunicação e Aprender partilhado

O processo de aprendizagem de cuidados de saúde durante a hospitalização é apontado pelos pais como uma mais-valia para a continuidade dos cuidados no domicílio, enfatizando a dimensão comunicação.

“Aprender quando se observa os cuidados que os enfermeiros estão a fazer ao bebé.” (M 170)

“...aprender algumas coisas que são importantes e que nós até podemos fazer em casa.” (M 463)

Os profissionais de saúde, também enfatizam a dimensão comunicacional na aprendizagem dos cuidados a realizar após a alta:

“Aquando da alta tento explicar o máximo possível das suas questões, dizendo sempre que se tivessem alguma dúvida podem ligar para o Hospital e alguém do serviço poderá ajudar.” (E 25);

“Após a alta, já treinados no internamento, poderão manter o envolvimento na prestação de cuidados de saúde de seus filhos, devendo ser supervisionados e auxiliados por uma equipe de profissionais de saúde de ambulatório (enfermeiro).” (E 37)

“Habitualmente, digo que se tiverem alguma dúvida podem ligar para o hospital (serviço) e esclarecê-las, mas sinto que o ideal seria sermos nós a telefonar passado 1 ou 2 dias a perguntar como estão, tal como acontece já em algumas instituições, o chamado telefonema do dia seguinte.” (EE 68)

“Os enfermeiros e médicos têm que relacionar-se mais com os pais.” (E 18)

A comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares tem sido apontada como fundamental nos cuidados à criança hospitalizada, sendo necessário olhar para a família como objecto de cuidados, num processo de relações e intervenções, para além do atendimento estritamente clínico (Collet e Rocha, 2004).

b) Comunicação com o serviço hospitalar

Os pais valorizam a possibilidade de comunicação com o serviço como forma de os apoiar e ajudar a resolver dificuldades.

“Haver um serviço coordenado e continuado após a hospitalização e sempre que se manifeste necessário para apoio às crianças e famílias.” (M 108);

“Depois da hospitalização da criança devia haver uma linha de apoio com a equipe que os tratou para o caso de haver alguma dúvida ou complicação em casa.” (M 140)

“Consultas de seguimento após a hospitalização e a cirurgia.” (M 207)

“Após a hospitalização - facilidade de comunicação com o serviço onde a criança esteve internada, de modo a dissipar dúvidas e ansiedades sobre a assistência a dar à criança em casa.” (M 138)

Os pais parecem recluir que após a alta da criança se verifique uma certa descontinuidade nos cuidados de saúde, manifestando a importância de manterem uma ligação efectiva com o serviço/hospital onde a criança esteve internada. Pensamos ser muito importante que se estabeleçam canais de comunicação entre os pais e os profissionais de saúde após a alta hospitalar, facilmente acessíveis, de modo a permitir esclarecer dúvidas e preocupações, podendo passar por exemplo, pela realização de um telefonema aos pais no dia a seguir à alta, e pela disponibilização de um telefone de contacto do serviço.

A comunicação é importante para que a família se sinta segura com os profissionais de saúde, partilhando informações úteis para os cuidados à criança e articulando-se com os diversos serviços de saúde (Paula et al., 2008)

c) Continuidade dos cuidados no domicílio

Os pais realçam a importância da continuidade dos cuidados no domicílio:

“Os pais devem envolver-se completamente nos cuidados dos seus filhos para que quando forem para casa poderem prestar toda a assistência que necessitam.” (M 242)

“Informação da continuidade de cuidados no domicílio.” (EE 13)

Os enfermeiros valorizam a aprendizagem para a continuidade do cuidar no domicílio:

“Com a colaboração das enfermeiras os pais adquirem conhecimentos de acordo com as necessidades das crianças no internamento e posteriormente no domicílio.” (EE 72)

“Procurar saber a motivação dos pais para continuar a tratar dos filhos como se eles estivessem em casa.” (EE 6)

“Explicar devidamente qual a importância dos cuidados, para a alta da criança.” (E 51)

“Envolvimento nos cuidados de continuidade para o domicílio.” (E 72)

A preparação para a alta é um procedimento de enfermagem fundamental para garantir a continuidade dos tratamentos da criança quando regressa a casa, deve ser iniciada no internamento:

“É durante o internamento que se inicia a preparação para a alta, os pais devem ser orientados e ensinados a lidar com a doença do filho.” (EE 6)

“Quando da alta procurar saber se há dúvidas, reforçar a importância da continuidade de cuidados, de recorrer ao Centro de Saúde, das consultas e se necessário recorrer ao serviço de internamento.” (EE 6)

“Continuidade para enfermeiro de família através da carta de alta ou de contacto telefónico.” (E 7)

“Após a alta é efectuado um telefonema para a enfermeira de família do Centro de Saúde da área de residência, onde se faz um resumo do internamento e se comunica o tipo de relação que existe entre mãe e filho. Em crianças de risco estamos agora a dar início às visitas domiciliárias, feitas pela enfermeira do hospital em conjunto com a do Centro de Saúde.” (E 11)

“Explico-lhes a necessidade de vigilância, cumprimento de cuidados no domicílio de forma a evitar novos internamentos relacionados com o mesmo problema.” (E 19)

“Assegurarmo-nos que a segurança, autonomia e responsabilidade estão presentes nos pais, para darem continuidade aos cuidados dos filhos.” (E34)

A este propósito Araújo e colaboradores (2009) indicam que os conhecimentos específicos adquiridos pelos pais durante a hospitalização da criança, sobre a doença e os cuidados a prestar, tem contribuído para capacitar as famílias, nomeadamente na identificação de sinais e sintomas de agravamento da doença, permitindo desenvolver a confiança e autonomia das famílias para os cuidados no domicílio.

Alguns autores realçam que para uma efectiva continuidade dos cuidados no domicílio, as famílias devem ser incluídas no planeamento dos cuidados, devendo os profissionais de enfermagem efectuar uma avaliação detalhada das necessidades da família e dos seus apoios sociais, identificando os diferentes tipos de apoio que precisam, por exemplo, afectivo, económico, ou de equipas técnicas responsáveis pela continuidade do tratamento no domicílio (Paula et al., 2008)

Nobrega e colaboradores (2010) referem que durante a hospitalização da criança, por vezes as famílias apresentam pouca ligação à comunidade, e que a sua rede de apoio social frequentemente se restringe à assistência proporcionada pela organização hospitalar, nomeadamente aos acompanhantes de outras crianças e ao apoio espiritual. Estes autores enfatizam a rede social como fonte de fortalecimento para apoiar a família a superar as adversidades resultantes do processo de doença, e salientam o papel dos profissionais de saúde na sua identificação.

d) Visita domiciliária

A visita domiciliária constitui um instrumento de intervenção de enfermagem centrado na família, com maior implementação ao nível dos cuidados de saúde primários, embora, cada vez mais, com abrangência nos cuidados de saúde diferenciados. De acordo com Sakata e colaboradores (2007), pode ser considerada uma actividade potencial de cuidado à família, mais humana e acolhedora, permitindo o estabelecimento de vínculos, laços de confiança e o conhecimento das pessoas no seu ambiente.

No âmbito dos cuidados de saúde à criança e família, verificam-se, actualmente, tempos de internamento curtos, privilegiando-se os cuidados em regime de ambulatório ou consulta externa.

A visita domiciliária após a alta hospitalar surge como um recurso para a promoção da saúde da criança, para a supervisão da continuidade dos tratamentos, e também para a identificação de necessidades de saúde específicas das crianças e famílias no seu ambiente familiar. Sendo uma estratégia apontada por pais e por enfermeiros, como nos mostram os registos seguintes:

“Acompanhar o doente durante mais tempo nomeadamente com visitas ao domicílio do doente.” (P 142),

“Visitação domiciliárias pelo Centro de Saúde, ou mesmo uma equipa da Neonatologia.” (E 91);

“Promover visitas domiciliária após o internamento.” (EE 13)

Na opinião de Egry e Fonseca (2000) a visita domiciliária pode recorrer a três formas de abordagem, designadamente: a entrevista, a observação e a intervenção orientada e participativa. A entrevista é considerada um diálogo dirigido por um roteiro minucioso, com questões detalhadas, ou conduzida por questões norteadoras, promovendo uma situação de interacção com a família em busca de uma troca entre os sujeitos. A observação tem como finalidade reconhecer o ambiente e o quotidiano da família, para intervir no processo saúde-doença. A intervenção orientada e participativa visa assistir a família, tomando-a como foco central de cuidado nas suas singularidades, nos seus processos específicos de doença, sofrimento e formas de enfrentar a situação. Nesse processo, a enfermagem busca um cuidado pautado nos princípios de participação, definição de horizontes, responsabilidade compartilhada e construção conjunta com a família.

O segundo propósito desta investigação foi compreender as *necessidades dos pais durante a hospitalização da criança e os seus factores determinantes*:

De seguida apresentamos a reflexão efectuada acerca dos resultados obtidos pela avaliação das necessidades dos pais, realçando as diferenças entre a percepção dos pais e dos profissionais de saúde (H5), nas três subescalas.

Na subescala de importância, as necessidades de confiar e sentir que confiam em si foram consideradas as mais importantes para os pais e para os profissionais de saúde, tal como aconteceu em outros estudos (Shields et. al., 2004; Hallström e Elander, 2007), sendo a categoria relativa a recursos físicos e humanos a menos valorizada por ambos.

Identificamos diferenças estatisticamente significativas em trinta itens (59%), particularmente nas categorias de informação, suporte e orientação e recursos físicos e humanos.

Neste estudo, ao contrário de outros (Graves e Hayes, 1996) constatamos que os pais valorizam mais todos os itens de necessidades, comparativamente com os profissionais de saúde.

Os nossos resultados não evidenciam diferenças significativas na importância atribuída pelos pais e pelos profissionais de saúde, aos itens das necessidades confiar e sentir que confiam em si, o que na nossa opinião, é indicativo de um modelo de cuidados assente numa base de relacionamento interpessoal de confiança, tendo como foco de atenção a criança e a família.

De acordo com Lynn-Smchale e Deatrick (2000), a confiança entre as famílias e os prestadores de cuidados de saúde tem sido descrita como um processo, que evolui de diferentes formas, consoante a intenção, reciprocidade e expectativas dos interlocutores. Referem autores que consideram a confiança a base de uma relação terapêutica, com influência na comunicação com os profissionais de saúde, nomeadamente na relação entre enfermeira/o e o doente, e também no envolvimento das famílias nos cuidados de saúde, a qual, deve ser promovida e “conquistada” no quotidiano da prática clínica.

De realçar que os profissionais de saúde consideram muito importante que os pais não se sintam culpados pela doença do/a filho/a. No entanto, na opinião de Algren (2006) este sentimento pode surgir, alguns pais receiam que os profissionais de saúde questionem a sua capacidade de cuidar a criança, podendo comprometer as suas habilidades de apoiar criança e de lhe proporcionar bem-estar (Fernandes, 1988). Neste sentido, o enfermeiro tem um papel decisivo no reconhecimento destes sentimentos e na intervenção para os desmistificar, ajudando os pais no desempenho do papel parental.

Em relação às necessidades de informação, as opiniões são muito divergentes, encontrando-se diferenças estatisticamente significativas na importância atribuída a nove dos dez itens.

Os profissionais de saúde valorizam mais a possibilidade de os pais contactarem uma assistente social para obterem informações sobre ajuda financeira, o que demonstra a preocupação com a família.

Enquanto os pais dão mais importância aos itens seguintes: informações escritas para poderem consultar mais tarde; informação do prognóstico esperado; informação sobre os tratamentos; possibilidade de saberem o impacto que a doença vai ter no crescimento e desenvolvimento da criança; informação dos resultados dos exames; informações exactas acerca do estado de saúde do/a filho/a; conhecimento de tudo o que está a ser feito à criança e porquê, e terem um enfermeiro que coordene as informações que os pais recebem no hospital.

Os pais pretendem *saber tudo, sobre tudo*, o que se está a passar ou a prever que possa vir a acontecer ao seu filho/a. Toda a informação é relevante para os pais, e como verificamos, pais e profissionais não valorizam os mesmos aspectos da mesma maneira, o que pode ter implicações na sua satisfação.

O direito da criança e dos pais serem informados acerca da situação clínica, encontra-se consignado em diversos documentos, dos quais destacamos a Carta da

Criança Hospitalizada (IAC, 2008), que no seu artigo 4º refere *“As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.”*

A Ordem dos Enfermeiros (2003) e a Ordem dos Médicos (2008) determinam nos respectivos códigos deontológicos, o dever de informação.

Os/as enfermeiros/as no atendimento à criança doente e respectiva família, tem o dever de informar sobre os cuidados de enfermagem, bem como promover o direito da pessoa ao consentimento informado. A informação deve ser adequada e ajustada às necessidades sentidas pela criança e família.

Confirmamos, tal como noutros estudos que a informação durante a hospitalização da criança é fundamental para os pais (Almeida, 2001; Bialoskurski et al., 2002; Hallström et al., 2002; Kyristsi et al., 2005; Reis, 2009), contribuindo para o seu bem-estar.

Na categoria - suporte e orientação, constatamos também diferenças estatisticamente significativas, entre os profissionais de saúde e os pais.

Os profissionais de saúde valorizam mais: a realização de reuniões planeadas com outros pais para partilhar a experiência de hospitalização; a possibilidade de fazer perguntas e procurar respostas; o planeamento da alta; o incentivo para que os pais fiquem a acompanhar a criança e a assistência de um enfermeiro para ajudar os pais a tomar consciência das suas necessidades.

Interessante verificar que os profissionais de saúde acentuam nesta categoria aspectos de consenso nos cuidados de saúde à criança, tais como, a presença dos pais, as reuniões, o planeamento da alta, mas também evidenciam a consciência das vulnerabilidades dos pais durante a hospitalização e da sua necessidade de suporte e orientação por parte de um enfermeiro. Isto significa que os cuidados de saúde à criança doente devem estar também centrados nos pais, não apenas nos aspectos que decorrem dos cuidados de saúde que são prestados à criança e da importância do seu envolvimento, mas também na apreciação de aspectos de ordem psico-emocional, como as preocupações e os sentimentos, e de ordem física como sono/repouso e alimentação.

Os pais deram mais importância: à possibilidade de questionarem os profissionais sobre como explicar a doença e os exames ao/a filho/a; terem uma pessoa na unidade encarregue de responder às suas necessidades; alguém os ajudar

a tomarem consciência das necessidades do/a filho/a e à possibilidade de manterem a esperança sobre o estado de saúde.

Para os pais, é uma grande preocupação saber como abordar a doença com a criança doente, explicando-lhe o que se está a passar, de forma simples, diminuindo a sua ansiedade. O facto dos profissionais de saúde não considerarem este aspecto tão importante como os pais, pode indicar que não é tido em conta na abordagem feita à família, podendo ser gerador de stress e angustia nos pais.

Alguns autores mostraram que os pais valorizam a demonstração de interesse dos/as enfermeiros/as na criança, para além dos aspectos clínicos (Espezel e Canam, 2002), e que este aspecto, pode ser facilitador para uma relação de confiança.

A esperança sobre o estado de saúde da criança é extremamente importante para os pais, pensamos a este respeito que as equipas de saúde devem estar preparadas para ajudar os pais a gerirem as suas emoções e expectativas em relação ao estado de saúde da criança, particularmente nos casos de doença crónica da criança ou de circunstâncias de fim de vida.

Relativamente às necessidades de recursos físicos e humanos, verificamos igualmente diferenças estatisticamente significativas. Os profissionais de saúde atribuem mais importância à existência de um espaço onde os pais possam estar sozinhos, a condições de privacidade para que os pais possam falar com os enfermeiros e médicos e a condições que permitam aos pais descansar e dormir. Mostram também uma grande preocupação com a diminuição da ansiedade dos pais, a qual como sabemos, pode ter um efeito perturbador na criança, contribuindo para a sua insegurança.

Registamos com agrado que não se verificam diferenças na importância atribuída por pais e por profissionais de saúde, no que se refere à possibilidade dos pais tomarem a decisão final sobre o tratamento que o/a filho/a vai receber, depois de conhecidas as propostas de tratamento, ambos valorizam este item de forma idêntica. Este resultado não significa que na prática clínica seja dada esta possibilidade, no entanto, evidencia que os pais estão conscientes dos seus direitos na tomada de decisão sobre os tratamentos e da sua co-responsabilização pela saúde do/a filho/a, e que os profissionais de saúde reconhecem o seu contributo para o empoderamento familiar.

A tomada de decisão partilhada é apontada por diversos autores como muito importante para a construção da participação dos pais nos cuidados de saúde à

criança hospitalizada (Lee, 198; Lima et al, 2001; Gallant, 2002), a qual, deve ser partilhada entre pais e profissionais de saúde, numa base de negociação.

A existência de um lugar onde possam dormir no hospital, ou no quarto do/a filho/a, e de, casas de banho com condições adequadas para a sua higiene pessoal são mais valorizadas pelos pais. Apesar de poderem permanecer junto da criança, as condições físicas são na maior parte das vezes desconfortáveis, acentuando-se no caso de internamentos prolongados, tornando-se premente a melhoria das condições de alojamento conjunto para a criança doente e um acompanhante significativo.

A possibilidade de os pais fazerem as refeições com os filhos na unidade poderia contribuir para que a criança tivesse um sentido de alguma normalidade, e por outro lado, garantia que o acompanhante se alimentava adequadamente, contudo, prevemos constrangimentos organizacionais que podem ser difíceis de ultrapassar, nomeadamente de espaço e de horários.

A flexibilidade no trabalho dos profissionais de acordo com as necessidades dos pais é apontada como muito importante, o que do nosso ponto de vista pode constituir um incentivo ao envolvimento e à participação, devendo ser previamente negociado com os pais. Preconizamos que os horários de prestação de cuidados devem ser tendencialmente livres, ajustados às necessidades de cada criança e família, sem comprometer no entanto o momento mais adequado para algumas intervenções, por exemplo, a medicação. O dia da criança e dos pais no hospital, poderá ser planeado em conjunto com o enfermeiro responsável por ela, definindo os tempos de cuidados, por exemplo horário para a realização de um penso, e tempo para actividades lúdicas, brincadeira, o que permitirá a criança um sentimento de controlo e de previsibilidade, que lhe conferirá segurança.

No que respeita às necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família, constatamos igualmente diferenças, os pais atribuíram mais importância à oportunidade de ficarem vinte e quatro horas por dia com a criança e os profissionais de saúde valorizaram mais a possibilidade de participação dos pais nos cuidados de enfermagem a criança. Ambos os aspectos são actualmente preconizados nos modelos de assistência à criança, contudo, as discrepâncias na valorização de pais e de profissionais de saúde, fazem supor obstáculos à sua efectivação na prática.

Na apreciação da subescala de satisfação, constatamos diferenças de opinião entre pais e profissionais de saúde, em todas as categorias, sendo estatisticamente significativas em quarenta itens (78%).

Os profissionais de saúde, consideram todas as necessidades mais satisfeitas, do que na realidade, os pais apreciam.

Os pais sentem que são pouco consultados acerca dos cuidados necessários ao/a filho/a, e estão menos satisfeitos em relação ao sentimento de utilidade na unidade, comparativamente com o que os enfermeiros e médicos supõem.

Não se apresentam satisfeitos com a informação que lhes é fornecida durante a hospitalização da criança. Os valores de mediana apurados não correspondem para nenhum item a *“uma realidade no hospital”*, sendo menos satisfatórios em relação à obtenção de informações escritas sobre o estado de saúde do filho/a e à coordenação das informações que recebem no hospital.

A falta de informação é indicada como um factor causador de ansiedade e stress nos pais (Kristjánsdóttir, 1991; Sabatés e Borba, 2005), o qual, pode ser reduzido através de esclarecimentos adequados às necessidades de informação expressas pelos pais.

Sabatés e Borba (2005), também comprovaram insatisfação dos pais com a informação fornecida pelos profissionais de saúde, apurando que os temas incidem essencialmente sobre as regras e rotinas, direitos e deveres, motivos dos procedimentos e participação dos pais nos cuidados à criança, e que os pais estão mais interessados na evolução da doença, tipos de tratamento, medicação e previsão do tempo de hospitalização.

Importa salientar, como referem Hallström e Elander (2001), que a comunicação implica que a informação veiculada seja compreendida e efectuada nos dois sentidos, é importante para os utilizadores receberem informação, mas também é importante para eles fornecerem informações.

A pretensão de que os pais sejam elementos activos na equipa de saúde, capazes de tomar decisões acerca da saúde da criança, que participem e se envolvam no processo de cuidados, tem do nosso ponto de vista, que ser acompanhada da transmissão de informações de forma genuína, com o grau de profundidade que a situação exigir a cada momento.

A este propósito, Casey (1995) realça a partilha do conhecimento profissional dos/as enfermeiros/as para o desenvolvimento de cuidados centrados na família, a qual resultará numa tomada de decisão consciente, reforçando a autonomia e o empoderamento.

Os nossos resultados ilustram uma lacuna na comunicação entre utilizadores e prestadores de cuidados nas unidades de pediatria, que urge colmatar, através da definição de estratégias de comunicação delineadas com (e para) os pais, que garantam a satisfação das suas necessidades de informação.

A este propósito, Almeida (2001) salienta que os enfermeiros/as devem esclarecer os pais acerca de todos os procedimentos e plano de cuidados, respondendo de forma honesta a todas as questões colocadas, indo ao encontro das expectativas dos pais.

Fernandes (1988) realça a importância de também ser transmitida aos pais informação simples, sobre aspectos do quotidiano da criança, como por exemplo, a qualidade do sono, a alimentação, ou a disposição da criança, os quais, podem ser muito tranquilizadores para os pais.

Na opinião de Araújo e colaboradores (2009) os/as enfermeiros/as devem estar capacitados para identificar as necessidades de informação da família, em cada situação particular, respeitando o entendimento e o contexto cultural de cada família.

Por outro lado, Jorge (2004) enfatiza a importância de uma avaliação prévia dos pais relativa ao seu estado emocional, nível de compreensão, nível cultural e vontade de receber informação, para que o/a enfermeiro/a possa identificar os momentos mais oportunos e escolher as palavras mais adequadas na transmissão de informação, diminuindo a ansiedade infundada.

Na nossa perspectiva é importante que os profissionais de saúde demonstrem disponibilidade para ouvir os pais, propiciando momentos em que possam falar de si e da criança, fornecendo toda a informação que lhes parecer pertinente para o processo de cuidados.

Os pais revelam que estão menos satisfeitos na necessidade de suporte e orientação, contrariamente à apreciação dos enfermeiros e médicos, constatando-se diferenças estatisticamente significativas em onze dos treze itens.

Este resultado demonstra que os profissionais de saúde não estão a corresponder às expectativas dos pais e que estes esperam ter mais suporte e orientação durante a hospitalização da criança.

Um estudo efectuado por Pettengill e Margareth (2006) abordando a necessidade de identificação das vulnerabilidades da família, apontou cinco áreas de intervenção estruturadas que importa desenvolver no contexto clínico: oferecer informações e opiniões à família, incentivar as narrativas sobre a doença, elogiar as

forças da família, incentivar o apoio familiar e estimular a procura de recursos na comunidade. Para estas autoras, o planeamento de intervenções de enfermagem, a partir do conhecimento da vulnerabilidade das famílias, pode ajudar a enfrentar a situação de doença e hospitalização da criança, fortalecendo as famílias e tornando-as menos vulneráveis.

Machado e colaboradores (2006), referem que os pais distinguem claramente duas perspectivas dos cuidados de saúde e do papel dos profissionais, por um lado, a realização de procedimentos e técnicas, e por outro lado, o suporte emocional prestado à criança e família. Sendo este último considerado fundamental para ajudar a família a enfrentar a hospitalização, representando uma forma de contribuir para cuidados de saúde integrais e humanizados.

A necessidade de suporte dos pais varia consoante a doença é crónica, ou resulta de um episódio agudo (Ygge e Arnetz, 2001), sendo mais acentuada no momento em que recebem a informação do diagnóstico. Para que os pais sejam capazes de apoiar a criança doente, precisam eles próprios de suporte (Ygge e Arnetz, 2004), nomeadamente de informação, confiança e orientação, por parte dos médicos e enfermeiros (Kyritsi et al., 2005).

No nosso entender, a par com vertente tecnológica dos cuidados de saúde, tem que se desenvolver mais a vertente humanista, a qual implica maior interacção com os pais, e exige disponibilidade psico-emocional e de tempo por parte dos enfermeiros.

Para nós, o cuidar em enfermagem pediátrica transcende os cuidados prestados à criança, abrangendo as famílias, não apenas na perspectiva do seu contributo para os cuidados de saúde da criança, mas também na resposta às suas próprias necessidades. Os enfermeiros devem estar muito atentos aos sinais subtils que as famílias nos indicam, nomeadamente à expressão de emoções. Cuidar a criança e a família, é também cuidar a emocionalidade. Este cuidado exige alguns requisitos, nomeadamente formação dos profissionais para “lerem” os indícios que a família nos dá, por exemplo, de tristeza, isolamento, pouca solicitação, ou até mesmo de falsa euforia. Estamos convictos, que o envolvimento dos pais nos cuidados de saúde aos seus filhos, passa pelo seu próprio bem-estar e pelo seu reconhecimento de que dessa forma ajudam a criança a recuperar a sua saúde e a tornar menos penoso o processo de doença e a hospitalização, para isso, contribuem a satisfação das suas necessidades durante a hospitalização e o equilíbrio emocional.

Constatamos também diferenças na percepção de satisfação das necessidades: recursos físicos e humanos, em que os pais revelam menor satisfação

em dez dos catorze itens e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, os pais estão menos satisfeitos em seis dos oito itens, comparativamente com o que os profissionais de saúde consideram.

Parece fundamental alertar os profissionais de saúde para estes aspectos, para que sejam delineadas planas que possibilitem uma maior aproximação aos pais, contribuindo para a satisfação destas necessidades.

Subescala da independência

Pais e profissionais de saúde têm uma visão que denota dependência dos pais em relação ao hospital, ao contrário do estudo de Shields e colaboradores (2004), em que os pais se mostraram mais independentes, do que os profissionais de saúde pensavam.

Os resultados deste estudo mostram que os pais esperam ajuda das equipas de saúde (hospital) para a concretização de todas as suas necessidades durante a hospitalização da criança e que os enfermeiros e médicos também admitem a responsabilidade do hospital nesta matéria.

Os pais salientam alguns aspectos que são de estrutura do hospital, relativos essencialmente às condições de alojamento, tais como, os sanitários, condições para os pais poderem dormir, espaços com privacidade, onde possam conversar com os profissionais de saúde, ou apenas entre mãe e pai.

Enfatizam também outros aspectos relativos ao processo de cuidados, como por exemplo a preparação para a alta. O momento da alta pode ser vivenciado com alguma ambivalência de sentimentos por parte dos pais. Por um lado, o desejo de regressar a casa, por outro lado, as dúvidas e preocupações acerca dos cuidados a prestar à criança no domicílio (Rebelo et al., 2007).

Entendemos que os/as enfermeiros/as desempenham um papel predominante no planeamento da alta, inicialmente, através da avaliação das necessidades específicas de cada família, questionando as suas dúvidas, identificando os motivos de insegurança, e eventuais adaptações que tenham que ser realizadas em casa para o regresso da criança. Para posteriormente, procederem aos aspectos mais operacionais, incluindo ensinamentos sobre os cuidados a realizar, instrução para o desenvolvimento de habilidades e possibilidade de treino com supervisão, até que os pais se sintam seguros e demonstrem que adquiriram competências para dar continuidade aos cuidados específicos no domicílio.

Os profissionais de enfermagem, embora integrando uma equipa multidisciplinar, ocupam um lugar privilegiado junto da criança e família, resultante do seu acompanhamento contínuo, o qual facilita a interacção com os pais, a verbalização de preocupações e a explicitação de necessidades, possibilitando a implementação de medidas facilitadoras para a satisfação das suas necessidades.

Identificamos alguns factores determinantes na percepção das necessidades dos pais, tal como verificado em outros estudos (Bragadóttir, 1998; Kyristsi et al., 2005; Shields et. al., 2004; Reis, 2009), nomeadamente variáveis relativas aos pais (H1):

- Género – as mulheres (mães) atribuíram mais importância às necessidades de confiar e sentir que confiam em si, do que os homens (pais).
- Nível socioeconómico de *Graffar* – Os pais com nível socioeconómico mais elevado atribuíram mais importância à necessidade confiar.

Os pais com nível socioeconómico de *Graffar* mais baixo, percebem maior satisfação nas necessidades: confiar, sentir que confiam em si, informação, suporte e orientação e recursos físicos e humanos e consideram que o hospital os deveria ajudar a concretizarem a necessidade de suporte e orientação.

- Escolaridade - O nível de escolaridade correspondente ao ensino básico (completo ou incompleto), determinou maior satisfação acerca da necessidade confiar e de suporte e orientação; pais com escolaridade de nível superior valorizam mais a necessidade de confiar.
- Os pais divorciados, separados, solteiros ou viúvos, percebem maior satisfação nas necessidades de suporte e orientação, recursos físicos e humanos, e relacionadas com a criança doente e outros membros da família.

Variáveis relativas à criança (H2):

- Percepção global do estado de saúde da criança – os pais que perceberam *mau estado de saúde* da criança deram mais importância às necessidades de suporte e orientação.
- Idade da criança - Os pais de crianças em idade pré-escolar valorizam mais a necessidade de confiar. Pensamos que este aspecto pode estar relacionado com as características do pensamento mágico e egocêntrico da criança, o qual, condiciona a sua compreensão da realidade (Algren, 2006), podendo contribuir para a insegurança dos pais, dificuldade em compreender o comportamento da criança e em saber como lhe explicar a doença, a hospitalização ou os

tratamentos, confiando por isso, mais nas competências dos profissionais de saúde.

Variáveis relativas ao internamento (H3):

- Distância ao hospital - os pais que vivem mais perto do hospital valorizam mais a necessidade de confiar; e mostraram maior satisfação na necessidade relacionada com recursos físicos e humanos, provavelmente, pelo facto de estarem presentes mais tempo, e se aperceberem de algumas diferenças nos cuidados à criança, consoante a permanência dos pais.
- Tempo de internamento – pais de crianças internadas há 15 ou mais dias, percebem maior satisfação nas necessidades de suporte e orientação e relativas a recursos físicos e humanos. Pensamos que talvez as equipas de saúde valorizem mais estes aspectos numa circunstância de internamento longo.

Variáveis relativas aos profissionais de saúde (H4)

- Especialização do hospital - os enfermeiros e médicos do Hospital Maria Pia atribuem mais importância às necessidades relativas a recursos físicos e humanos; consideram que os pais estão mais satisfeitos em relação às necessidades, sentir que confiam em si e de informação, e que precisam de mais ajuda do hospital para a concretização das necessidades confiar, sentir que confiam em si, suporte e orientação e recursos físicos e humanos.

Pensamos que estes resultados traduzem a cultura organizacional do hospital, vocacionada para a assistência à criança com doença grave e crónica, com tempos de internamento mais prolongados, em que as necessidades dos pais se tornam mais evidentes.

- Categoria profissional – Os médicos pensam que os pais estão mais satisfeitos com as informações fornecidas no hospital, comparativamente com os enfermeiros; por outro lado, os enfermeiros percebem que os pais precisam de mais ajuda para a satisfação das necessidades de suporte e orientação e relacionadas com a criança doente e outros membros da família.
- Tempo de experiência profissional em pediatria - os profissionais de saúde com experiência profissional igual ou superior a 11 anos deram mais importância às necessidades de suporte e orientação e relativas a recursos físicos e humanos;

e consideram os pais mais satisfeitos na necessidade relativa à criança doente e a outros membros da família.

Os profissionais com tempo de experiência profissional em pediatria inferior a dois anos percebem maior satisfação dos pais nas necessidades relativas a recursos físicos e humanos, e consideram que deveria haver mais ajuda do hospital nas necessidades suporte e orientação e relativas a recursos físicos e humanos.

- Não comprovamos a influência das variáveis: experiências hospitalares anteriores; percepção de doença crónica da criança, idade dos profissionais, nem do tempo de exercício profissional.

Em suma, os resultados acerca das necessidades dos pais, pela importância que eles atribuíram a todos os itens, pela apreciação que fizeram em relação à subescala de satisfação e pela dependência do hospital para a concretização das suas necessidades, sustentam, por um lado, o seu interesse para participarem e se envolverem nos cuidados de saúde prestados à criança hospitalizada, e por outro, a necessidade dos profissionais incrementarem medidas conducentes a uma maior satisfação e independência dos pais.

Pais e profissionais atribuíram muita importância a quase todos os itens de necessidades, tal como aconteceu nos estudos de Kristjánsdóttir (1991;1995) e Reis (2009) efectuados com pais; e outros que incluíram também profissionais de saúde (Shields et al., 2004), contudo, os pais mostram menor satisfação e requerem para si, cuidados por parte dos profissionais de saúde, designadamente do foro psicossocial.

Partilhamos da opinião de Graves e Hayes (1996) ao referirem que sem o recurso a um instrumento de avaliação das necessidades dos pais, os/as enfermeiros/as desvalorizam a perspectiva do outro. Parece-nos que para cuidar a criança e família, na lógica do *encontro com outra pessoa* (Hesbeen, 2001), os/as enfermeiros/as tem que transpor as suas crenças e valores, para poderem conhecer as convicções dos pais e conjuntamente com eles avaliar as suas necessidades.

No nosso entender, este deverá constituir o *ponto zero* para a prestação de cuidados centrados também na família, a partir do qual se edifica um processo de cuidados conducente ao envolvimento dos pais.

O terceiro propósito foi conhecer o empoderamento familiar e identificar factores determinantes

O empoderamento familiar foi avaliado através da aplicação da Escala de Empoderamento Familiar desenvolvida por Koren, Dechillo e Friesen (1992).

Os nossos resultados mostram que os pais percebem mais empoderamento ao nível da família e dos cuidados prestados à criança, do que ao nível do envolvimento na comunidade.

Em relação às atitudes, que traduzem os sentimentos e crenças de empoderamento, verificamos que os pais mostram confiança na sua capacidade para cuidar a criança e resolver problemas; sentem controlo sobre a sua vida familiar e percebem um bom desempenho do papel parental.

Para Gibson (1991) a capacidade para tomar decisões e agir de acordo com as suas crenças, constituem antecedentes de empoderamento, os quais necessitam ser fortalecidos, sobretudo através da informação fornecida pelos profissionais de saúde, de modo a sustentar escolhas fundamentadas dos pais.

Os pais tem consciência do direito de aprovar os cuidados que são prestados à criança, sentem que a sua opinião é importante no momento da decisão, mas a maioria, considera que só “às vezes” devem ser consultados pelos profissionais sobre os cuidados que a criança precisa.

Podemos fazer várias interpretações deste resultado. Por um lado, demonstra que os pais valorizam estes aspectos do ponto de vista conceptual, mas ainda não se apropriaram deles, de forma a exigir que sejam cumpridos na prática, por outro lado, a posição dos pais espelha de alguma forma o modelo de cuidados em que estão inseridos, onde provavelmente, os profissionais de saúde não os envolvem na tomada de decisão acerca dos cuidados a prestar à criança.

Gibson (1991) refere a este propósito, que os profissionais não podem empoderar as pessoas, o empoderamento exige capacidades e competências desenvolvidas pelo próprio indivíduo para tomar decisões sobre a sua vida (Schulz et al., 1995), sendo no entanto importante, que os profissionais de saúde desenvolvam competências para capacitar os utilizadores dos seus serviços (Sousa, 2007).

Os/as enfermeiros/as devem ser os agentes facilitadores de um processo de empoderamento individual, desenvolvido no contexto da prática clínica, sustentado na comunicação e a interacção com os pais.

Ao nível do envolvimento na comunidade, a percepção de empoderamento dos pais é “tímida”, acreditam ter pouca influência nos cuidados, ou no contributo para a sua melhoria. Por outro lado, demonstram pouco conhecimento sobre a organização dos cuidados às crianças, sobre os direitos das crianças e dos pais e desconhecem como fazer chegar a sua opinião aos decisores políticos.

Estes resultados revelam-se preocupantes, constituindo um obstáculo ao envolvimento e à participação dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada.

Num sistema de saúde que enfatiza a participação dos cidadãos (Ministério da Saúde, 2004), o desconhecimento dos pais, acerca dos seus direitos e dos direitos da criança não é aceitável!

Como pode alguém exigir algo, que não sabe que tem direito?

Como pode o cidadão participar, se não sabe quais os veículos para fazer chegar a sua opinião a quem tem o poder de decisão?

Quais são os obstáculos?

Sabemos que as características pessoais assumem um papel preponderante no empoderamento, nomeadamente a autodeterminação, auto eficácia e o sentido de controlo, contudo é essencial que a interacção entre os utilizadores e os/as enfermeiros/as ocorra num clima de confiança, cooperação, negociação e tomada de decisão participativa (Gibson, 1991).

Para Mesquita (2007), apesar da participação dos cidadãos estar prevista a vários níveis, frequentemente circunscreve-se apenas ao domínio consultivo, evocando autores que consideram que esta participação está condicionada à percepção de um resultado que traga vantagem.

Actualmente assiste-se a uma crescente valorização do papel parental e ao incentivo à participação dos pais nos cuidados de saúde à criança, o que do nosso ponto de vista, implica mudanças na gestão do processo de cuidados e na relação dos enfermeiros com as famílias.

Uma investigação recente (Pereira, 2010), acerca da importância atribuída pelos/as enfermeiros/as ao *empowerment* do doente na relação terapêutica enfermeiro/doente, mostrou que os enfermeiros identificam como dimensões emergentes do *empowerment*: a parceria, disponibilidade e o dar informação, e que atribuem muita importância ao *empowerment* na relação terapêutica com o doente. Esta autora refere que estes resultados podem estar relacionados com os pressupostos da boa prática profissional e com o desejável socialmente.

Os profissionais de saúde necessitam adequar o seu discurso à prática. Enfatizam a participação dos pais e defendem a sua participação de forma activa, no entanto, parece que não estão a conseguir transpor estes conceitos para o contexto clínico, ou então, não estão a fazê-lo de forma tangível para os pais.

O conhecimento científico e técnico dos profissionais de saúde confere-lhes uma posição de poder em relação aos pais, podendo dificultar o exercício da autonomia e da parceria de cuidados (Collet, 2001). Esta autora preconiza que a autonomia da criança e da família só é possível, se acontecer uma maior distribuição do poder entre os diversos intervenientes nos cuidados à criança.

Entendemos que a gestão dos cuidados de enfermagem deve ser promotora do empoderamento familiar, e que deve ser desenvolvida numa lógica de proximidade com os pais e de referência com um profissional de enfermagem.

Parece-nos necessário o planeamento de momentos formais de interacção com os pais, desencadeados em condições de privacidade, num espaço agradável, onde não ocorram interrupções (telefones, pessoas a falar), e que permitam ao profissional de saúde apreender competências parentais, informar sobre direitos e deveres, esclarecer a dinâmica do serviço, perceber as expectativas dos pais e elucidar acerca de ganhos imediatos decorrentes da participação nos cuidados, nomeadamente a diminuição da ansiedade dos pais e da criança, o aumento da percepção de segurança e o contributo para o bem-estar da criança.

Consideramos também muito importante que os pais tenham um enfermeiro de referência, que seja facilitador do processo de empoderamento, e que será responsável por gerir a (re) organização dos cuidados, negociando com os pais os cuidados em que os pais querem participar, de que forma e quando. Avaliando com os pais a aquisição de competências parentais e a autonomia para o cuidado à criança, de forma a garantir a qualidade dos cuidados à criança e proporcionar bem-estar emocional à criança e família.

Constatamos a influência de algumas variáveis no empoderamento familiar (H6; H7; H8):

- Situação familiar – os pais separados, viúvos, divorciados ou solteiros, envolvem-se mais na comunidade;
- Nível socioeconómico de Graffar – os pais com nível socioeconómico Muito Bom/Bom apresentam maior empoderamento ao nível familiar e ao nível dos cuidados prestados ao filho;

- Escolaridade – Os pais com habilitações de nível superior apresentam maior empoderamento familiar a todos os níveis: familiar, cuidados prestados ao filho e envolvimento na comunidade.
- Percepção global de saúde da criança - Os pais que apreciam a saúde da criança como sendo Boa/Muito Boa/Óptima apresentam maior empoderamento a nível familiar.
- Distância do local de residência dos pais ao hospital - Os pais que vivem a maior distância do hospital evidenciaram maior empoderamento familiar e de envolvimento na comunidade.

Com base nestes resultados podemos afirmar que os pais com melhor condição socioeconómica e com escolaridade correspondente ao ensino superior, possuem ferramentas que facilitam a construção do empoderamento familiar.

No entanto pensamos, que este contexto não plasma a realidade no nosso país, na nossa amostra, apenas 13% dos pais detinham este nível de escolaridade e cerca de 50% apontou esta situação socioeconómica, o que nos alerta para a necessidade de se pensarem estratégias abrangentes, para chegar a todas as pessoas de forma a facilitar o processo de empoderamento em saúde.

CONCLUSÕES

Os paradigmas actuais de assistência à criança preconizam a presença dos pais nas unidades de saúde hospitalares, a sua participação na prestação directa de cuidados e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, reforçando a parentalidade e o empoderamento familiar.

É de fundamental importância que os profissionais de saúde se apropriem destas mudanças e de novos conhecimentos para incorporarem nas suas práticas estratégias promotoras do envolvimento e da participação dos pais nos cuidados de saúde, as quais devem ser personalizadas e flexibilizadas de acordo com as necessidades de cada criança e família.

Os instrumentos utilizados na colheita de dados demonstraram características psicométricas adequadas, com valores de fiabilidade e reprodutibilidade considerados apropriados.

Para os pais, todas as necessidades avaliadas pelo *Questionário de Necessidades dos Pais* são muito importantes, embora os profissionais de saúde também as valorizem, atribuem menos importância e consideram que os pais estão mais satisfeitos do que na realidade acontece. As maiores diferenças referem-se às necessidades de informação, de suporte e orientação e recursos físicos e humanos.

Identificámos factores determinantes na percepção das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, o que permitiu confirmar as hipóteses de investigação em relação a algumas características:

- Dos pais: género, situação familiar, nível socioeconómico de *Graffar*, escolaridade;
- Da criança: idade; percepção global do estado de saúde da criança;
- Do internamento: distância do local de residência ao hospital e tempo de internamento;
- E dos profissionais de saúde: especialização do hospital em Pediatria; tempo de experiência profissional em pediatria; categoria profissional.

As necessidades dos pais durante a hospitalização da criança são apreciadas de forma diferente, pelos pais e pelos profissionais de saúde, identificamos diferenças estatisticamente significativas em relação às subescalas:

- Importância – trinta e seis itens (59%), particularmente na necessidade de informação, de suporte e orientação e recursos físicos e humanos;
- Satisfação – quarenta itens (78%), abrangendo todas as categorias;
- Independência – vinte e oito itens (55%).

Os pais estão ávidos de informação, valorizando todos os aspectos relativos ao estado actual de saúde da criança, bem como, o conhecimento das implicações que a doença pode ter no seu futuro.

Os profissionais de saúde ao terem uma perspectiva pouco clara daquilo que os pais valorizam, reduzem a possibilidade de resposta efectiva às suas necessidades, o que pensamos poder contribuir para aumentar a ansiedade e insegurança dos pais. É importante atender ao modo como os profissionais compreendem as famílias, como a saúde da criança é acompanhada e a assistência é organizada, sendo relevante o acompanhamento integral da saúde, e também o conhecimento dos valores e necessidades das famílias.

Os pais das crianças hospitalizadas demonstram baixo nível de empoderamento familiar avaliado pela *Escala de Empoderamento Familiar*, nomeadamente na forma de comunicação com quem dirige os serviços de saúde, e no reconhecimento do seu papel activo na sociedade, em relação à assistência à criança.

Os resultados qualitativos realçam diferentes perspectivas acerca do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde, tal como apontado por outros autores (Hutchfield, 1999; Smith et al, 2006), pais e profissionais expressam diferentes significados, considerando envolvimento apenas a presença física junto da criança, ou formas mais complexas de interacção, como a participação nos cuidados e nas decisões clínicas.

Os enfermeiros apontaram um conjunto de estratégias promotoras do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança, nomeadamente através de ensinamentos, organização dos cuidados de enfermagem por enfermeiro de referência, incentivo à participação dos pais na prestação de cuidados à criança, preparação para a alta e visitas domiciliárias.

A presença dos pais nas unidades de pediatria constitui uma oportunidade para desenvolver cuidados de saúde à criança de forma integral, isto é, tomar os processos de saúde-doença focados não só no problema de saúde que originou o internamento, mas também em todos os outros aspectos da saúde infantil e familiar.

No âmbito da enfermagem pediátrica, o suporte aos pais reveste-se da maior relevância. Em nosso entender, conhecer as necessidades dos pais, avaliar as suas forças e fragilidades, possibilita intervenções apropriadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia e para o empoderamento familiar.

No processo de cuidar estão implicadas dimensões éticas e de autonomia, em que a interacção entre a equipa de saúde e a família deve ser mediada por princípios de igualdade na interacção, parceria nos cuidados e integração de saberes.

Aos profissionais de saúde, particularmente aos enfermeiros cabe o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas a cada momento, de forma dinâmica, capacitando os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta forma para cuidados humanizados e de qualidade.

Ao chegar a esta etapa do trabalho e atingir os objectivos propostos, cabe destacar que foi apresentada uma visão sobre o tema de investigação escolhido, e que outras pesquisas poderão ampliar a densidade dos conceitos e aspectos aqui encontrados.

Identificamos algumas limitações no estudo, essencialmente em termos metodológicos:

- O instrumento de colheita de dados, constituído por duas escalas: Questionário das Necessidades dos Pais e Escala de Empoderamento Familiar e por questões abertas, permitiu uma análise dos dados quantitativos apurada, e dada a dimensão da amostra, permite fazer considerações alargadas. Contudo, pensamos que a análise qualitativa das respostas às questões abertas, pelo baixo número de respostas e escassa descrição, embora tenha possibilitado uma visão mais ampla do objecto de estudo, não permitiu aprofundar conhecimento, o que suscita o interesse por futuras investigações.
- O preenchimento dos questionários pelos pais foi efectuado no ambiente da enfermaria, junto da criança, tendo sido interrompido por diversas vezes (por as crianças terem chorado, ou por ter sido necessário prestar alguns cuidados), o que pode ter condicionado a motivação para responder, particularmente às questões abertas.
- A colheita de dados não tendo sido sistemática, não nos permitiu inferir acerca da adesão ao questionário.

Implicações para a prática clínica

Os nossos resultados destacam a importância dos profissionais de saúde, particularmente os/as enfermeiros/as, incorporarem na prática clínica de uma forma sistemática e estruturada:

- A avaliação das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, como parte integrante do processo assistencial, tal como acontece, com a avaliação inicial da criança, através de instrumentos formalizados e reconhecidos pela equipa;
- A informação transmitida aos pais, devendo ser definidas estratégias participativas com (e para) os pais, implementando formas de divulgação da informação que correspondam às suas expectativas a cada momento;
- A preparação para a alta, com ensinamentos, devendo ser providenciada informação escrita (*flyers*) em linguagem simples, preferencialmente com imagens; e programas curtos de instrução e treino dirigido à aquisição de competências específicas dos pais;
- A articulação efectiva entre os enfermeiros das unidades hospitalares e o enfermeiro de família, com a implementação da carta de alta de enfermagem em todas as circunstâncias;
- A proposta de implementação de uma linha verde para o internamento, acessível vinte e quatro horas por dia, para que os pais possam esclarecer qualquer dúvida;
- A implementação do método de organização dos cuidados de enfermagem por enfermeiro de referência.

Parece-nos também importante a dinamização de grupos de reflexão com os/as enfermeiros/as acerca do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada, de modo a clarificar conceitos e métodos de intervenção com as famílias, que sejam consensuais na equipa de enfermagem, e que possam apoiar a construção de boas práticas.

Implicações para a investigação

Este trabalho constitui um contributo para o conhecimento do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada em Portugal, sendo necessário continuar a investigar, nomeadamente sobre estratégias promotoras do envolvimento.

Pensamos que os métodos de investigação qualitativa podem dar um importante contributo, e que também seria muito interessante, considerar a perspectiva do envolvimento das crianças nos seus cuidados de saúde.

Outro aspecto a considerar seria o desenvolvimento de uma versão *Short do Questionário das Necessidades dos Pais*, que permitisse uma avaliação sistematizada das necessidades dos pais de forma mais rápida e simples, que permitisse a adequação de intervenções dos profissionais de saúde, no decurso do internamento, correspondendo às necessidades e expectativas dos pais.

BIBLIOGRAFIA

ADAM, E. – Ser enfermeira. Lisboa: Instituto Piaget, 1994

ALGREN, C. – Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In: HOCKENBERRY, M.J. – Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

ALLIGOOD M. R.; TOMEY A. M.- Significado da teoria para a enfermagem, enquanto disciplina e profissão. In: Teóricas de enfermagem e a sua obra : Modelos e Teorias de Enfermagem. 5ª Edição. Loures: Lusociência, 2004.

ALMEIDA [et al.] (2006) - O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. (2006), p. 36-46.

ALMEIDA, A.P.J.S.M – Recém-nascido internado numa UCIRN que participação dos pais nos cuidados?. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto: Porto, 2001. Mestrado

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, S. M. M. - Considerações sobre a enfermagem enquanto trabalho. In: ALMEIDA, M.C.P.; ROCHA, S.M.M. (organizadoras). O trabalho de enfermagem. São Paulo: Cortez; 1997. p.15-26.

ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE – Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.2009

AMARAL N.M.F.- Parceria de cuidados entre enfermeiras e pais de recém-nascidos prematuros internados: a visão das enfermeiras . Instituto de Ciências Abel Salazar da Universidade do Porto: Universidade do Porto, 2009

ARAUJO, Y. B.; COLLET, N.;MOURA, F.M.; NOBREGA, R. D. - Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto e Contexto Enfermagem. 18 (2009), p. 498-505.

ARMSTRONG, K.; KERNS, K.A. – The assessment of parental needs following pediatric traumatic brain injury. Pediatric Rehabilitation. 5:3 (2002), p. 149-160.

ASSEMBLEIA DA REPUBLICA - Constituição da República Portuguesa. 2ª Edição. Lisboa, (2007).

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Decreto-Lei N.º 437/91, de 8 de Novembro. Diário da Republica nº 257, I Série A 1991, p. 5723-5741.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Decreto-lei nº 26/87 de 13 de Janeiro. Lisboa: Diário da República nº 10, I Série, 1987, p.175-176.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Decreto-Lei nº.104/98 de 21 de Abril. Lisboa: Diário da República nº 93, I Série I – A, 1998.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Lei N.º 46/86, de 14 de Outubro, com alterações introduzidas pela lei Nº 115/97, de 19 de Setembro. Diário da Republica nº 237, I Série 1986, p. 3067-3081.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Lei nº 104/98 de 21 de Abril. (Código Deontológico dos Enfermeiros). Lisboa: Diário da Republica nº 93, I Série-A, 1998, p.1739-1757.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Lei nº 106/2009 de 14 Setembro. Lisboa: Diário da Republica nº 178, I Serie, 2009, p.6254-6255.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA - Lei nº 21/81 de 19 de Agosto. Lisboa: Diário da República nº 189, I Série, 1981, p. 2129.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA – Resolução da Assembleia da Republica (Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina), de 3 de Janeiro. Diário da Republica nº 2, I Série, 2001, p. 14-36.

ASSIS, M. [et al.] -Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paulista de Enfermagem. 23 (2010), p. 359-365.

AUJOULAT I.; D'HOORE, W.; DECCACHE, A. – Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?. Patient Education and Counseling. 66 (2007), p. 13-20.

AYRES, J. R. C. M. - Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. (organizadora). Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p.49-83.

AYRES, J. R. C. M. - Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. 8:14(2004), p. 73-92.

BALLING, K.; MCCUBBIN, M. – Hospitalized Children with Chronic Illness: Parental Caregiving needs and valuing parental expertise. Journal of Pediatric Nursing. 16:2 (2001), p. 110-119.

BARDIN, I. – Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARRERA F.Q. [et al.] - Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. Rev Chil Pediatr. 78:1 (2007), p. 85-94.

BARRETO, [et al.] - Percepções dos profissionais de uma unidade de internação

Pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas Revista Gaúcha Enfermagem. 29:3 (2008), p.438-45.

BIALOSKURSKI, M.M.; COX, C.L.; WIGGINS, R.D. – The relationship between maternal needs and priorities in neonatal intensive care environment. Journal of Advanced Nursing. 37 (2002), pp. 62-69.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. - Investigação qualitativa em educação. Porto: Porto Editora, 1994.

BOLANDER, V.B.; - Necessidades Humanas. In: SORENSEN E LUCKMANN - Enfermagem Fundamental:Abordagem Psicofisiológica.3ªEdição. Lisboa: Lusodidacta, 1998.

BOUDREAUX, E. D.: [et al.] - Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. Annals of Emergency Medicine. 40 (2002), p.193-205.

BRAGADÓTTIR, H. - A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents are met in Paediatric Units in Iceland. Scandinavian Journal Caring Science. 13 (1998), p. 201-207.

BRUCE B. [et al] – A Multisite Study of Health Professionals Perceptions and Practices of Family-Centered Care. Journal of Family Nursing. 8:4 (2002), p.408-429.

CALLERY, P. – Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. Journal of Advanced Nursing. 26 (1997) pp.992-998.

CARMONA, L.; LALUNA, M.– “Primary nursing”: pressupostos e implicações na prática. Revista Eletrônica de Enfermagem [em linha]. 4 :1(2002),p.12-17. [Consult. 3 Março 2006]. Disponível na www <URL: <http://www.fen.ufg.br>>.

CARVALHO, S. R. – Os Múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no Projecto de Promoção à saúde. Cadernos de Saúde Pública. 20:4 (2004), p.1088-1095.

CASEY, A. – Partnership in practice. Nursing Times. 84:44 (1988), pp. 67-68.

CASEY, Anne – Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: GLASPER, E. A.; TUCHER, A. – Advances in Child Health Nursing. London: Scutari, 1993, p. 193

CASEY, Anne –Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. Journal of Advances Nursing. 22 (1995), p. 1058-1062.

CLÉMENT, E.; DEMONQUE, C.; HANSEN-LOVE, C.; KAHN, P. – Dicionário prático de filosofia. 5ª Edição.Terramar: Lisboa.2007

COLEMAN, M.T.; NEWTON, K.S. – Supporting self-management in patients with chronic illness.Am Family Physician.72:8 (2005), p.1503-1510.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G. – Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. Texto e contexto. 7: 2 (1998), p .255-267.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. - Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 12: 2 (2004), p. 191-197.

COLLET, N.; ROCHA, S.M.M. – Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico. Escola Anna Nery Rev. de Enfermagem. 4:1 (2000), p.55-65.

COLLET, N; ROCHA, S.M.M. - Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. Revista Brasileira Enfermagem. 56:3 (2003), p. 260-4.

COLLET, N. - Criança Hospitalizada: participação das mães no cuidado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2001.Doutorado.

COLLIÉRE, M.-F. – Cuidar... A primeira arte da vida. 2º Ed. Loures: Lusociência, 2003.

COLLIÉRE, Marie Françoise. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 3ª Ed. Lisboa: Lidel, 1999.

COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL – Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil. Lisboa: Ministério da Saúde, 1993.

CONNELL J.; BRADLEY, S. – Visiting children in hospital: a vision from the past. Paediatric Nursing. 12 (2000), p.32-35.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. CIPE - Versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão Beta 2. Lisboa: IGIF; Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2002.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – Dotações seguras, salvam vidas. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2006.

CONWAY, J. [et al.] – Partnering with Patients and Families to design a Patient and Family- Centered Health Care System: a roadmap for the future. Institute for Family-Centered Care: Bethesda, 2006. Disponível em: www.familycenteredcare.org

COSTA, J.A; MELO, A.S. – Dicionário da Língua Portuguesa. 8º Ed. Porto: Porto Editora, 1998.

COWLEY, S. [et al.] - A taxonomy of needs assessment elicited from a multiple case study of community nursing education and practice. Journal of Advanced Nursing. 31 (2000), p.126-134.

COYNE, I. – Parental participation in care: a critical review of the literature. Journal of Advanced Nursing. 21 (1994), p. 716-722.

COYNE, I. – Parents participation: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 23 (1996), p. 733-740.

COYNE, I. – Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalised child's care. Journal of Clinical Nursing. 4 (1995), p.71-79.

DAMIÃO, E.B.C. Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 1997. Mestrado

DARBYSHIRE, P. - Living with a Sick Child in Hospital: the experiences of parents and nurses . USA:Chapman& Hall, 1994.

DARBYSHIRE, P. – Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. Journal of Advanced Nursing. 18 (1993), p. 1670-1680.

DEPARTMENT OF HEALTH AND SOCIAL SECURITY. Central Health Services Council. The Welfare of children in hospital: report of the committee. He Majesty's Stationery Office: London.1959.

DESLANDES, S. F. - Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006.

DICIONÁRIO DE LINGUA PORTUGUESA CONTEMPORÂNEA DA ACADEMIA DE CIÊNCIAS DE LISBOA. Lisboa: Editorial Verbo. Vol.1 (2001) pp.1379.

DICIONÁRIO DE LÍNGUA PORTUGUESA. Porto: Porto Editora, 1998.

DIXON, L.M.D. [et al.] –Pilot study of the effectiveness of the family-to Family Education Program.Psychiatric Services.52:7 (2001), p.965-967.

DOYAL, L.; GOUGH I. - Human needs and socialist welfare.Praxis International.6:1 (1986), p.43-69.

DUNCKLEY, M. [et al.] - Language translation of outcome measurements tools: views of health professionals. International Journal of Palliative Nursing, 9:2 (2003), p.49-55.

DUNST, C.; TRIVETTE, C. Empowerment, Effective Helpgiving Practices and Family-Centered Care. Pediatric Nursing. 22:4 (1996), p. 334-337.

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G. - A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando processo de trabalho de enfermagem em saúde coletiva. Revista da Escola de Enfermagem USP. 34:3 (2000), p. 233-39.

ESPEZEL, H.I.E.; CANAM, C. J. – Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Journal of Advanced Nursing. 44:1 (2003), p. 34-41.

ESSEN, L.; KARIN E.; SKOLIN I. – Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions .European Journal of Oncology Nursing. 5:2 (2001), p. 254-264.

FAULKNER M. – Empowerment and disempowerment: Models of staff/patient interaction. Nursing Times Research. 6:6 (2001),p.936-948.

FERNANDES, A. M. – A equipa de enfermagem face à criança hospitalizada. Saúde infantil .2 (1988), p. 117-128.

FERNANDES, A.M. – A equipa de enfermagem face à criança hospitalizada. Saúde Infantil. 2 (1988), 117-128.

FERNANDES, A. - Crianças com dor. O quotidiano do trabalho de dor no hospital. Coimbra: Quarteto, 2000.

FERREIRA, P. L.; MARQUES F. B.- Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: princípios metodológicos gerais. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde, 1998.

FERREIRA, P.L. [et al.] -Validação e análise da precisão da versão em português do *Needs of Parents Questionnaire*. Jornal de Pediatria. 86:3(2010) p. 221-227.

FESTE C.; ANDERSON R.M. – Empowerment: from philosophy to practice. Patient Education and Counselling. 26 (1995) p. 139-144.

FIGUEIREDO, M.C. A.B - Necessidades em cuidados de enfermagem das famílias de crianças com doença cardíaca congénita: uma abordagem sistémica da família. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto: Porto, 2002. Doutoramento.

FISHER, H. - The needs of parents with chronically sick children: a literature review. Journal of Advanced Nursing. 36:4 (2001) pp. 600-607 .

FISHER, M. D. – Identified needs of parents in a Paediatric Intensive Care Unit. Critical Care Nurse.14 (1994), p.82-90.

FLORIAN, V.; ELAD, D. - The Impact of Mothers' Sense of Empowerment of the Metabolic Control of Their Children with Juvenile Diabetes. Journal of Pediatric Psychology. 23:4 (1998), p. 239-247

FLORIN, J. - Patient participation in clinical decision making in nursing: a collaborative effort between patients and nurses. Orebro University: Heinz Merten, 2007.

FORTIN, J. Human Needs and Nursing Theory. In: KIM e KOLLAK (eds.) - Nursing Theories: conceptual and philosophical foundations. New York: Springer Publishing, 1999, p.23-38.

FREIRE Paulo – Pedagogia do Oprimido. Porto: Afrontamento.1972.

FRIEDMANN J. – Empowerment: uma política de desenvolvimento alternativo. Celta Editora: Oeiras, 1996.

GALLANT, M [et al] - Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. Journal of Advanced Nursing. 40:2 (2002) pp. 149-157.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. – O inquérito teoria e prática. Oeiras: Celta Editora. 1992.

GIBSON, C. – The process of empowerment in mothers of chronically ill children. Journal of Advanced Nursing. 21 (1995), p. 1201-1210.

GIBSON, C.H. – A concept analysis of empowerment. Journal of Advanced Nursing.16 (1991), p.354-361.

GILBERT, T. – Nursing: empowerment and the problem of power. Journal of Advanced Nursing. 21 (1995), p. 865-871.

GOMES-PEDRO J. – A Criança no século XXI – IN: GOMES- PEDRO J. [et al.]- A criança e família no século XXI. Lisboa:Dinalivro, 2005.

GRAVES, Carolyn; HAYES, Virginia E.– Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on Parental needs?. Journal of Paediatric Nursing.11:5 (1996), pp. 288-299.

GRAVES, K. N.; SHELTON, T. L. - Family Empowerment as a Mediator between Family-Centered Systems of Care and Changes in Child Functioning: Identifying an Important Mechanism of Change. Journal Child Family Study. 16 (2007), p.556–566

HAGE A.M.; LORENSEN M. – A philosophical analysis of the concept empowerment; the fundament of an education-programme to the frail elderly. Nursing Philosophy. 6 (2005), p.235-246.

HALLSTROM I; RUNESSON I.; ELANDER G. – Observed Parental needs during their Child's Hospitalization.Journal of Pediatric Nursing.17 (2002), pp. 141-148.

HALLSTROM, I.; RUNESSON, I.; ELANDER, G. – Observed parental needs during their child's hospitalization. Journal of Paediatric Nursing, 17:2 (2002) pp.140-148.

HALLSTRÖM, J.; ELANDER, G. – Families' needs when a child is long-term ill: a literature review with reference to nursing research. International Journal of Nursing Practice. 13. 2007:pp. 193-200.

HALLSTRON I; RUNESON I.– Needs of parents of hospitalized children. Journal Nurse Theory. 10 (2001), pp. 20-27.

HENDERSON, V. – Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE. Loures: Lusodidacta, 2007.

HESBEEN, W. – Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência, 2001.

HULME, Polly A. – Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. Journal of Family Nursing. 51:1 (1999), p.33-50.

HUMMELINCK, A.; POLLOCK, K – Parent's information needs about treatment of their chronically ill child: a qualitative study. Patient Education and Counselling. (2005), p.1-7.

HUNT S.M. - Cross Cultural comparability of measures and other issues related to multicountry studies. British Journal of Medical Economics. 6 (1993), P.27-34

HUTCHFIELD K. – Family-centred care: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 29:5 (1999), p. 1178-1187.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – Carta da criança hospitalizada. 4ª Edição. Instituto de Apoio à criança: Lisboa, 2008.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSING - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem -CIPE - Versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, International Council of Nursing, 2005.

JAMES, L.; JONHSON, B. – The needs of parents of paediatric oncology patients during the palliative care phase. Journal of Paediatric Oncology Nursing.14:2 (1997) pp.83-95.

JERRETT M. D.; COSTELLO E. A. – Gaining control: parent's experience of accommodating children's. Clinical Nursing Research. 5 (1996), p.294-308.

JORGE, Ana M. – Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem. Loures: Lusociência, 2004

JOYCE, E. V. – Stress e Adaptação. In: BOLANDER, V. Enfermagem Fundamental: abordagem psicofisiológica. 3ª Edição. Lisboa: Lusodidacta, 1998 pp.340-343.

KEROUAC, S. ; PEPIN, J.; DUCHARME, F.; DUQUETTE, A. ; MAJOR, F. – La pensée infirmière. Québec :Éditions Études Vivantes, 1994.

KIM, H.S.; KOLLAK, I. Nursing Theories: conceptual and philosophical foundations. New York: Springer Publishing Company, 1999.

KIRSCHBAUM M. - Needs of parents of critically ill children. Critical Care Nursing. 9 (1990), p.344-352.

KOREN P.E; DECHILLO N.; FRIESEN B.J. – Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. Rehabilitation Psychology. 37:4 (1992), p. 305-321.

KRISTENSSON-HALLSTROM I. – Parental participation in pediatric surgical care. American Operating Room Nurse. 71 (2000), p. 1021-1029.

KRISTENSSON-HALLSTROM, I. – Parental participation in pediatric surgical care.AmericanOperatingRoomNurse. 71(2000), p.1021-1029.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G - Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-to six-year-olds. Scandinavian Journal Caring Science. 9 (1995), p. 95-103.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. - A study of the needs of parents of hospitalized 2-to 6 year-old children. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing. 14 (1991), p. 49-64.

KUOKKANEN L.; LEINO-KILPI, H. – Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. Journal of Advanced Nursing. 31:1 (2000) pp. 235-241.

KYRITSI, H.; [et al.] - Parent's needs during their child's hospitalization. Nursing Gr. 23 (2005), p.1-9.

LAVERACK, G. – Promoção de saúde: Poder e empoderamento. Lisboa: Lusodidacta, 2008

LEDERER K. (Ed) – Needs methodology: the environmental case. In. LEDERER k. (Ed.). Human Needs: A contribution to the current debate.. Cambridge, UK: Oelgeschlager, Gunn & Hain, (1980a), p. 259-278

LEE, Polly – An analysis and evaluation of Casey's conceptual framework. International Journal of Nursing Studies. 35 (1998) pp. 204-209.

LIMA, R. [et al] –Involvement and fragmentation: a study os parental care of hospitalized children in Brazil. Pediatric Nurse. 27:6 (2001), p.559-580.

LIMA, R.A.G. - Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais. Revista Latina Americana Enfermagem. 7:2 (1999), p.33-9.

LINN, L. - Care versus Cure: How the nurse practitioner views the patients. «Nursing Outlook» 22 (1974), pp. 641-644.

LINN, L. - Care versus Cure: How the nurse practitioner views the patients. Nursing Outlook. 22 (1974), p. 641-644.

LYNN-MCHADE J.D.; DEATRICK A.J. – Trust between family and health care provider – Journal of Family Nursing. 6:3 (2000), p.210-230.

MACHADO, H.B.; SOUZA M.G; MACHADO C; REBELLO B – Percepção de familiares de crianças internadas sobre o papel de cuidadores. Família, Saúde e Desenvolvimento. 8:1 (2006), p.49-55.

MALIN, N.; TEASDALE, K. – Caring versus empowerment: considerations for nursing practice. Journal of Advanced Nursing.16 (1991), p.657-662.

MALLNANN C. A.; MARCUS, S. – Logical clarifications in the study of needs. In. LEDERER K. (Ed.). Human Needs: A contribution to the current debate. Cambridge, UK: Oelgeschlager, Gunn & Hain, 1980.

MANO, M.J. – Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. Referência. 8: (2002), p. 53-61.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. *Fundamentos de metodologia científica*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007. 320 p.

MARINHEIRO, P. - Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio. Quarteto Editora: Coimbra, 2002

MCCARTHY M. J.;HERBERT R.;BRIMACOMBE M. - Empowering parents through asthma education. <<Pediatric Nursing>>. 28:5 (2002) pp.465-504.

MCGREGOR, S. – Roles, power and subjective choice. Patient Education and Counseling. 60 (2006), p.5-9.

MELAIS, A. I. - Theoretical Nursing: Development & Progress. Third Edition.Lippincott-Raven Publishers. Philadelphia.1997.

MELLO, D. F. Entre a prática e a técnica: experiências de mães e de profissionais no cotidiano de serviços de atenção primária à saúde. Tese de Livre Docência – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MELLO, D.F. [et al.] - Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer. Revista da Escola Enfermagem da USP. 26:3 (2002), p. 262-9.

MELO E; MARTINS F; PLENO A; FONTOURA C; SEABRA F – Cuidados centrados na criança e família, o papel do enfermeiro de referência. Linhas de saúde. 1:1 (2009), p.24-26.

MESQUITA A.C. – Empowerment e associativismo no doente crónico. In: MESQUITA [et al.] - Parceria e Cuidado de Enfermagem: uma questão de cidadania. Coimbra: Formasau, 2007.

MINAYO, M. C. S. - O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9. Ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S. - Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MOK, E. [et al.] – Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. International Journal of Palliative Nursing. 8:3 (2002), p. 137-145.

MOLEIRO, A. – A situação em Portugal. Actas do Encontro: A criança e os serviços de saúde: humanizar o atendimento. Instituto de Apoio à Criança: Lisboa, 1997.

MOLINA, R. C.; MARCON, S. S. - Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. Revista Escola Enfermagem da USP. 43:4 (2009), p.856-864.

NASCIMENTO L.C. – Crianças com cancer: a vida das famílias em constante reconstrução. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003. Doutorado

NEILL, S. J. – Parent participation 1: literature review and methodology. British Journal of Nursing. 5 (1996) pp. 34-40.

NETHERCOTT, S. - A concept for all the family – family centered care: a concept analysis. . Professional Nurse. (1993), p.794-797.

NEWMAN S.; STEED L.; MULLIGAN K. – Self-management interventions for chronic illness. Lancet. 364:9444 (2004) pp. 1523-37.

NOBREGA, V.M.; [et al.] - Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Revista Eletrônica de Enfermagem. [Internet]. 12:3 (2010):431-40. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>. (2010)

NUNES L.; AMARAL M.; GONÇALVES R. - Código Deontológico do(a) enfermeiro(a): dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.

NUUTILA, L.; SAENTERÄ, S. - Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. Journal of Pediatric Nursing. 21:2 (2006), pp. 153-160.

NYATANGA L.; DANN K.L – Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors. Nursing Philosophy. 3 (2002), p.234-239.

O`HAIRE, S.E.; BLACKFORD, J.C. – Nurses 'moral agency in negotiating parental participation in care. International Journal of Nursing Practice. 11 (2005), p. 250-256.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE. - Relatório de Primavera de 2003 - Saúde: que rupturas?. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2003

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE. - Relatório de Primavera de 2001 – Conhecer os caminhos da saúde. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2001.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE. - Relatório de Primavera de 2002 – O estado da saúde e a saúde do estado. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2002.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Código Deontológico do(a) enfermeiro(a): anotações e comentários. 2003.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual, enunciados descritivos. Revista da Ordem dos Enfermeiros. 6 (2001), p. 39-42.

ORDEM ENFERMEIROS- Competências do(a) enfermeiro(a) de cuidados gerais. 2004.

ORDEM ENFERMEIROS- Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. 2002

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - Cuidados inovadores para condições crónicas: componentes estruturais de acção. Relatório Mundial. Brasília, 2003, p. 105.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE – Carta de Ottawa para a promoção da saúde. 1986. Disponível em URL: <http://www.dgsaude.pt>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE – Declaração de Alma-Ata: Saúde para todos no ano 2000. 1978. Disponível em URL: <http://www.dgsaude.pt>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE – Declaração de Jacarta sobre a promoção de saúde no século XXI. 1997. Disponível em URL: <http://www.dgsaude.pt>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE – Declaração de Sundsvall: Ambientes favoráveis à saúde. 1991. Disponível em URL: <http://www.dgsaude.pt>

ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT– Citizens as partners: information, consultation and public participation in policy-making. 2001.

PATTERSON, J. – Chronic illness in children and impact on families. In CHILMAN, CS; et al., editors - Chronic illness and disability. 2º vol. Califórnia: Sage Publications, 1988.

PAULA, É.S.; NASCIMENTO, L.C ; ROCHA, S.M.M. - A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 16 (2008) p. 692-699.

PEARSON, A; VAUGHAN B.- Modelos para o exercício da enfermagem. Lisboa: ACEPS, 1992.

PEREIRA M. – A importância atribuída pelos enfermeiros ao empowerment do doente na relação terapêutica enfermeiro/doente. Lisboa: Universidade Aberta, 2010. Mestrado

PETTENGILL M.A.M.; ANGELO, M. - Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 40 (2006), p. 280-285.

PIMENTA, E. A. G. ; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da USP 43 (2009), p. 622-629.

POLIT, D. F; HUNGLER, B. P. – Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Gráficas, 1995.

PÖLKKI T. [et al] - Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. Journal of Pediatric Nursing. 17:4 (2002), p.270-278.

PORTUGAL. Ministério da Saúde – Contributos para o Plano Nacional de Saúde – Orientações estratégicas. Lisboa, 2003.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde - Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Orientações Estratégicas. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde – Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direcção Geral da saúde, 2004.

POWERS, P. - Applying the concept of needs to patient empowerment. In: Nursing Theories: conceptual and philosophical foundations. New York: Springer Publishing, 1999, pp.23-38.

PUNTHMATHARITH, B.; BUDDAHARAT, U.; KAMLANGDE, T. – Comparisons of needs, needs responses, and needs response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. Journal of Pediatric Nursing. 22:6 (2007) pp.498- 506.

QUIRINO, D. D. ; COLLET, N.- Fácies do trabalho de Enfermagem na assistência à criança hospitalizada. Revista Eletrônica de Enfermagem. 11 (2009) p. 681-687.

RAMOS, A.M.C. - “Empowerment” do cidadão em saúde: Qual o papel do profissional de saúde? Qual a percepção do cidadão? Escola nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, 2003. Mestrado.

RAPPAPORT J. - Studies in empowerment introduction to the issue. Prevention in Human Services. 3 (1984), p.1-7.

REBELO, [et al.] - Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. Acta Paulista de Enfermagem. 20:3 (2007), p. 333-7.

REIS, G. – Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto: Porto, 2007. Mestrado.

RELVAS, A. P. – O ciclo vital da família: perspectiva sistémica. 2ªed. Porto: Edições Afrontamento, 2000.

RESENDEZ, M.; RYAN M.; MATSHAZI D. G. – A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. Journal of Child and Family Studies. 9:4 (2000) pp.449-460.

RIBEIRO, L. F. – Cuidar e Tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral. Lisboa: Educa, 1995.

RIFKIN S. B. – *Patient empowerment: increased compliance or total transformation?*. In: Optimizing health improving the value of healthcare delivery. Springer US. 2006.

ROBB, A.Y. – Family nursing in intensive care part two: the needs of family with a member in intensive care. Intensive and critical care Nursing. 14(1998), p.203-207.

RODWELL, C. – An analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing. 23:2 (1996), p. 305-313.

ROSETE, M.L.; FERREIRA P.L.- Metodologia para a validação cultural de instrumentos de medição do estado de saúde. 1997.

SABATÉS, A.; BORBA, R. - As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 13:6 (2005) pp. 968-973.

SAKATA, K. N.; [et al.] Concepções da equipe de saúde da família sobre as visitas domiciliares. Revista Brasileira. Enfermagem. [online]. 60:6 (2007), p. 659-664.

SCHRAIBER, L. B.; MENDES-GONÇALVES, R. B. - Necessidades de saúde e atenção primária. In: SCHRAIBER, L. B.; NEMES, M. I.B.; MENDES-GONÇALVES, R.

B. - Saúde do adulto: programas e ações na unidade básica. São Paulo: Hucitec, 1996, p. 29-47.

SCHULZ, A., *et al.* – Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels. Health Education Research 10:3 (1995), p. 309-327.

SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTROM I. – We have needs, too: parental needs during a child's hospitalization. Online Brazilian Journal of Nursing [em linha]. 3 (3) (2004) [Consult. 30 Abril 2006]. Disponível na www <URL: [http: www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm](http://www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm)>.

SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTROM, I.; O'CALLAGHAN, M. – An examination of needs of parents of hospitalized children: comparing parent's and staff's perceptions. Scandinavian Journal Caring Science. 17: (2003), p. 176-184.

SHIELDS, L; HUNTER J.; Hall J. – Parents and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an England perspective. Journal of Child Health Care. 8:1 (2004), p. 9-33.

SILVA, F.M; CORREA, I. - Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. Revista Mineira Enfermagem. 10:1(2006), p. 18-23.

SILVA, M.A.S. [et al.] - Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paulista de Enfermagem. 23:3 (2010), p.359-65.

SILVEIRA A.O; ANGELO, M; MARTINS S.R. - Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. Revista Enfermagem (UERJ). 16 (2008), p. 212-217.

SINGH, N. [et al.] – psychometric analysis of the family empowerment scale. Journal of emotional and Behavioral Disorders. 3:2 (1995), p. 85-91.

SMITH, F. - Children's nursing in practice: The Nottingham Model. Oxford:Blackwell Science, 1995.

SMITH, L.; COLEMAN, V; BRADSHAW; M. - Family-centered Care: Using the Practice Continuum Tool. In GLASPER, A.; RICHARDSON, J. – A Textbook of Children's and Young People's Nursing. Churchill Livingstone: Elsevier, 2006

SORENSEN e LUCKMANN – Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. 3ª Edição. Lisboa: Lusodidacta., 1998.

SOUSA, J.C. - Do peixe no prato à cana de pesca: Reflexões sobre empoderamento, capacitação e cuidados de saúde. Revista Portuguesa de Clínica Geral. 23 (2007), p.353-358.

SUBTIL, C. L. L. – A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem: Subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 1995. Mestrado

SUBTIL, C.; FONTE, A; RELVAS, A. - Impacto na família da doença grave/crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos. Psiquiatria Clínica. 16: 4 (1995), p.241-250.

TIMBY, B. K. - Conceitos e habilidades fundamentais no atendimento de enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2007.

TOMEY A. M.; ALLIGOOD, A. - Virginia Henderson: Definição de enfermagem. In: TOMEY A. M.; ALLIGOOD, A. Teóricas de enfermagem e a sua obra : Modelos e Teorias de Enfermagem. 5ª Edição. Loures: Lusociência, 2004.

VESSEY, J. A. – Children's Psychological Responses to Hospitalization. In: FITZPATRICK, J. J. - Annual Review of Nursing Research. New York: Springer Publishing Company, 21, 2003. p. 173- 201.

WALIZER, E. H. – Family perspectives on the nurse's nurturing role. Pediatric Nurse. 22:6, (1996), p.537-539.

WALLERSTEIN N.; BERNSTEIN E. – Empowerment education Freire's ideas adapted to health education. Health Education Quarterly. 15:4 (1988), p. 379-394.

WILKIN D.; HALLAM L.; DOGGET A. – Measures of need and outcome for primary health care. 3ª Edition. Oxford University Press: New York. 1994

WINKELSTEIN M.L. – Perspectivas de enfermagem Pediátrica. In: HOCKENBERRY M.J. – Enfermagem Pediátrica. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

WONG, D. L – Enfermagem Pediátrica – Elementos essenciais à intervenção efectiva. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Health Promotion Glossary. Division of Health Promotion, Education and communications: Genève, 1998.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ª Ed., São Paulo: Roca, 2002.

YGGE B-M.; ARNETZ J.E. –Quality of pediatric care: application of an instrument for measuring satisfaction with hospital care. International Journal for Quality in Health Care. 13 (2001), p. 33-43.

YGGE B-M.; ARNETZ, J.E. – A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. Journal of Pediatric Nursing. 19:3 (2004), p. 217-223.

YURA, H.; WALSH, M. B. - Human needs and the nursing process. New York: Appleton-Century- Crofts, 1987.

ANEXO 1

Tabelas do capítulo da apresentação de resultados

Quadro 1- Estatísticas descritivas das subescalas do QNP: Pais

Cat	Nº Itens	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
A	4	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	654	96,35	100	12,6	654	84,79	100	19,9	652	92,48	100	26,4
A	32	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados médicos	658	95,78	100	12,5	657	86,00	100	19,4	653	90,96	100	28,7
B	18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital	656	89,59	100	19,6	657	84,74	100	21,3	656	89,48	100	30,7
B	26	Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho	624	88,30	100	21,2	624	78,53	100	30,0	632	70,41	100	45,7
B	34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para os cuidados ao meu filho	656	89,14	100	19,3	660	74,05	75	24,7	659	92,41	100	26,5
B	40	Sentir que sou necessário no serviço	650	77,41	100	26,9	652	73,70	75	24,2	647	87,64	100	33,0
C	6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	622	70,96	67	30,6	625	38,20	25	35,5	647	86,71	100	34,0
C	8	Que receba informações escritas sobre o estado de saúde do filho para poder consultar mais tarde	653	87,84	100	22,4	651	49,92	50	35,4	658	95,44	100	20,9
C	15	Que seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o filho	659	93,89	100	13,9	660	74,02	75	26,2	657	95,59	100	20,6
C	19	Que seja informado sobre todos os tratamentos que o filho vai receber	657	95,04	100	12,3	656	81,14	75	21,4	657	93,76	100	24,2
C	24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	652	92,49	100	15,5	655	71,11	75	26,0	652	95,09	100	21,6
C	29	Que esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	657	87,55	100	19,9	654	78,13	75	24,2	653	93,26	100	25,1
C	31	Que seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao filho	658	94,73	100	12,9	659	75,23	75	24,6	656	94,36	100	23,1
C	38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do filho	660	96,20	100	11,0	660	77,95	75	23,0	660	94,85	100	22,1
C	43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao filho e porquê	660	94,49	100	13,3	659	78,60	75	22,8	655	93,74	100	24,2
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	652	75,81	67	25,9	647	58,93	50	27,8	652	89,42	100	30,8
D	2	Ter reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	624	49,63	67	31,6	654	21,52	0	28,4	656	68,75	100	46,4

Cat	Nº Itens	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
D	3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	656	82,71	100	23,5	658	57,71	50	27,6	658	92,71	100	26,0
D	7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	638	61,37	67	31,2	651	37,02	25	30,7	652	78,83	100	40,9
D	9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	630	89,06	100	18,9	626	71,53	75	25,9	631	95,09	100	21,6
D	11	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	654	78,05	100	27,5	658	61,55	75	28,9	660	90,91	100	28,8
D	13	Que seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o filho	659	92,96	100	16,6	650	79,08	75	23,6	658	95,29	100	21,2
D	16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o filho	636	87,21	100	22,7	652	79,03	100	27,4	656	86,74	100	33,9
D	17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	634	68,26	67	30,6	656	62,80	75	30,1	655	82,14	100	38,3
D	36	Saber que posso contactar o serviço depois do filho ter tido alta	657	88,51	100	19,1	639	72,69	75	27,1	652	92,48	100	26,4
D	42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	653	87,34	100	18,4	656	75,30	75	23,1	657	92,85	100	25,8
D	44	Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do filho	656	93,99	100	14,6	652	80,67	75	22,0	648	87,96	100	32,6
D	50	Que eu não desespere	642	87,96	100	20,7	630	63,02	75	27,9	643	74,18	100	43,8
D	51	Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural ajude a motivar o filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem	600	84,96	100	22,6	599	45,99	50	36,6	614	90,07	100	29,9
E	1	Ter um local próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhos	642	45,07	33	35,2	648	62,42	75	31,1	649	76,12	100	42,7
E	5	Que eu descanse e durma o suficiente	646	64,97	67	32,9	647	52,13	50	25,9	642	76,17	100	42,6
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais	653	75,36	67	25,3	656	63,30	75	26,5	657	90,41	100	29,5
E	12	Que tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações	653	74,74	67	29,3	657	53,16	50	30,5	660	90,15	100	29,8
E	14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento	623	73,74	67	29,2	647	57,92	50	31,8	655	85,04	100	35,7
E	21	Que tenha um lugar para dormir no hospital	651	80,66	100	26,4	655	67,14	75	31,7	652	91,72	100	27,6

Cat	Nº Itens	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	658	89,02	100	18,7	658	74,51	75	22,3	657	91,32	100	28,2
E	35	Sentir que se é importante ao contribuir para o bem-estar do filho	657	93,10	100	14,7	652	85,70	100	18,9	649	88,91	100	31,4
E	37	Que receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades	657	78,02	67	25,8	658	60,14	50	29,4	658	90,73	100	29,0
E	39	Que eu me sinta menos ansioso	651	76,69	67	26,1	649	61,86	50	26,3	651	74,19	100	43,8
E	41	Poder dormir no quarto do filho	655	94,79	100	14,8	657	88,74	100	24,0	654	90,67	100	29,1
E	45	Que eu possa comer com o meu filho no serviço	637	70,05	67	34,9	648	33,83	25	38,8	645	83,72	100	36,9
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	651	90,82	100	19,3	652	64,30	75	39,5	646	91,95	100	27,2
E	47	Saber que o filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	581	85,61	100	22,5	578	44,59	50	36,3	603	90,05	100	30,0
F	20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	644	76,90	67	26,8	653	67,19	75	26,2	651	90,48	100	29,4
F	22	Que um enfermeiro acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde	639	76,96	100	28,8	631	40,81	25	34,1	649	82,13	100	38,3
F	23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao filho	655	81,87	100	24,0	659	72,42	75	25,6	659	92,72	100	26,0
F	25	Que possa ficar com o filho 24 horas por dia, se quiser	656	96,27	100	11,7	657	93,11	100	18,7	653	90,66	100	29,1
F	27	Poder prestar cuidados ao filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	657	91,68	100	16,7	660	90,42	100	16,2	656	89,02	100	31,3
F	28	Que seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e aos outros filhos aspectos da hospitalização do meu filho	654	80,31	100	24,4	656	74,58	75	24,6	654	86,39	100	34,3
F	30	Que tenha tempo para estar com os outros filhos	583	84,98	100	23,3	590	60,76	50	31,8	599	77,13	100	42,0
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	646	72,76	67	31,2	652	57,86	50	27,0	652	89,42	100	30,8

Legenda: Cat.- Categorias de necessidades; A -Necessidade de confiar; B - Necessidade de sentir que confiam nele; C- Necessidade de informação; D - Necessidade de suporte e orientação; E -Necessidades relativas a recursos físicos e humanos; F- Necessidades da criança e outros familiares

Quadro 2- Frequências relativas da subescala importância do QNP: Pais

Cat.	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	595	90,2	48	7,3	9	1,4	2	0,3	6	0,9	660	100
A	32	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados médicos	583	88,3	67	10,2	7	1,1	1	0,2	2	0,3	660	100
B	18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital	486	73,6	141	21,4	22	3,3	7	1,1	4	0,6	660	100
B	26	Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho	453	68,6	128	19,4	37	5,6	6	0,9	36	5,5	660	100
B	34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para os cuidados ao meu filho	474	71,8	154	23,3	23	3,5	5	0,8	4	0,6	660	100
B	40	Sentir que sou necessário no serviço	327	49,5	226	34,2	75	11,4	22	3,3	10	1,5	660	100
C	6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	265	40,2	212	32,1	104	15,8	41	6,2	38	5,8	660	100
C	8	Que receba informações escritas sobre o estado de saúde do filho para poder consultar mais tarde	476	72,1	124	18,8	44	6,7	9	1,4	7	1,1	660	100
C	15	Que seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o filho	545	82,6	106	16,1	8	1,2	-	-	1	0,2	660	100
C	19	Que seja informado sobre todos os tratamentos que o filho vai receber	563	85,3	90	13,6	4	0,6	-	-	3	0,5	660	100
C	24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	517	78,3	123	18,6	11	1,7	1	0,3	8	1,2	660	100
C	29	Que esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	446	67,6	180	27,3	26	3,9	5	0,8	3	0,5	660	100
C	31	Que seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao filho	558	84,5	96	14,5	3	0,5	1	0,2	2	0,3	660	100
C	38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do filho	587	88,9	70	10,6	3	0,5	-	-	-	-	660	100
C	43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao filho e porquê	557	84,4	96	14,5	7	1,1					660	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	293	44,4	260	39,4	82	12,4	17	2,6	8	1,2	660	100

Cat.	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
D	2	Ter reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	95	14,4	220	33,3	204	30,9	105	15,9	36	5,6	660	100
D	3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	383	58	216	32,7	45	6,8	12	1,8	4	0,6	660	100
D	7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	179	27,1	234	35,5	169	25,6	56	8,5	22	3,3	660	100
D	9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	452	68,5	150	22,7	26	3,9	2	0,3	30	4,5	660	100
D	11	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	347	52,6	205	31,1	79	12	23	3,5	6	9	660	100
D	13	Que seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o filho	542	82,1	98	14,8	15	2,3	4	0,6	1	0,2	660	100
D	16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o filho	451	68,3	137	20,8	36	5,5	12	1,8	1	0,2	660	100
D	17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	234	35,5	241	36,5	113	17,1	46	7,0	26	3,9	660	100
D	36	Saber que posso contactar o serviço depois do filho ter tido alta	460	69,7	169	25,6	25	3,8	3	0,5	3	0,5	660	100
D	42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	423	64,1	213	32,3	14	2,1	3	0,5	7	1,1	660	100
D	44	Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do filho	551	83,5	92	13,9	12	1,8	1	0,2	4	0,6	660	100
D	50	Que eu não desespere	455	68,9	145	22	38	5,8	4	0,6	18	2,7	660	100
D	51	Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural ajude a motivar o filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem	385	58,3	165	25	43	6,5	7	1,1	60	9,1	660	100
E	1	Ter um local próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhos	127	19,2	129	19,5	230	34,8	156	23,6	18	2,7	660	100
E	5	Que eu descanse e durma o suficiente	225	34,1	233	35,3	117	17,7	71	10,8	14	2,1	660	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais	274	41,5	293	44,4	66	10	20	3	7	1,1	660	100
E	12	Que tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações	315	47,7	214	32,4	90	13,6	34	5,2	7	1,1	660	100
E	14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento	286	43,3	214	32,4	91	13,8	32	4,8	37	5,6	660	100

Cat.	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
E	21	Que tenha um lugar para dormir no hospital	376	57	192	29,1	62	9,4	21	3,2	9	1,4	660	100
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	471	71,4	156	23,6	31	4,7	—	-	2	0,3	660	100
E	35	Sentir que se é importante ao contribuir para o bem-estar do filho	530	80,3	117	17,7	10	1,5	-	-	3	0,5	660	100
E	37	Que receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades	328	49,7	240	36,4	72	10,9	17	2,6	3	0,5	660	100
E	39	Que eu me sinta menos ansioso	307	46,5	249	37,7	77	11,7	18	2,7	9	1,4	660	100
E	41	Poder dormir no quarto do filho	570	86,4	70	10,6	12	1,8	3	0,5	5	0,8	660	100
E	45	Que eu possa comer com o meu filho no serviço	308	46,7	159	24,1	96	14,5	74	11,2	23	3,5	660	100
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	511	77,4	104	15,8	32	4,8	4	0,6	9	1,4	660	100
E	47	Saber que o filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	381	57,7	157	23,8	34	5,2	9	1,4	79	12	660	100
F	20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	313	47,4	236	35,8	73	11,1	22	3,3	16	2,4	660	100
F	22	Que um enfermeiro acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde	334	50,6	199	30,2	74	11,2	32	4,8	21	3,2	660	100
F	23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao filho	373	56,5	218	33	52	7,9	12	1,8	5	0,8	660	100
F	25	Que possa ficar com o filho 24 horas por dia, se quiser	590	89,4	58	8,8	8	1,2	-	-	4	0,6	660	100
F	27	Poder prestar cuidados ao filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	513	77,7	123	18,6	21	3,2	-	-	3	0,5	660	100
F	28	Que seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e aos outros filhos aspectos da hospitalização do meu filho	350	53	232	35,2	60	9,1	12	1,8	6	0,9	660	100
F	30	Que tenha tempo para estar com os outros filhos	376	57	163	24,7	31	4,7	13	2,0	77	11,7	660	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	304	46,1	202	30,6	93	14,1	47	7,1	14	2,1	660	100

Legenda: Cat.- Categorias de necessidades; A -Necessidade de confiar; B - Necessidade de sentir que confiam nele; C- Necessidade de informação; D - Necessidade de suporte e orientação; E -Necessidades relativas a recursos físicos e humanos; F- Necessidades da criança e outros familiares

Quadro 3 - Frequências relativas da subescala satisfação do QNP: Pais

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu Quase Sempre (75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	361	54,7	209	31,7	66	10	15	2,3	3	0,5	6	0,9	660	100
A	32	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados médicos	390	59,1	180	27,3	75	11,4	10	1,5	2	0,3	3	0,5	660	100
B	18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital	381	57,7	179	27,1	77	11,7	12	1,8	8	1,2	3	0,5	660	100
B	26	Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho	347	52,6	125	18,9	90	13,6	17	2,6	45	6,8	36	5,5	660	100
B	34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para os cuidados ao meu filho	229	34,7	243	36,8	136	20,6	38	5,8	14	2,1	-	-	660	100
B	40	Sentir que sou necessário no serviço	227	34,4	217	32,9	165	25	33	5,0	10	1,5	8	1,2	660	100
C	6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	69	10,5	69	10,5	157	23,8	158	23,9	172	26,1	35	5,3	660	100
C	8	Que receba informações escritas sobre o estado de saúde do filho para poder consultar mais tarde	134	20,3	112	17	158	23,9	112	17	135	20,5	9	1,4	660	100
C	15	Que seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o filho	257	38,9	200	30,3	136	20,6	54	8,2	13	2,0	-	-	660	100
C	19	Que seja informado sobre todos os tratamentos que o filho vai receber	308	46,7	232	35,2	87	13,2	27	4,1	2	0,3	4	0,6	660	100
C	24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	211	32	215	32,6	160	24,2	54	8,2	15	2,3	-	-	660	100
C	29	Que esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	288	43,6	211	32,1	115	17,4	26	3,9	13	2,0	6	0,9	660	100
C	31	Que seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao filho	248	37,6	236	35,8	115	17,4	53	8,0	7	1,1	1	0,2	660	100
C	38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do filho	273	41,4	235	35,6	115	17,4	31	4,7	6	0,9	-	-	660	100
C	43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao filho e porquê	284	43	225	34,1	115	17,4	31	4,7	4	0,6	1	0,2	660	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	120	18,2	157	23,8	243	36,8	88	13,3	39	5,9	13	2,0	660	100
D	2	Ter reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	27	4,1	38	5,8	105	15,9	131	19,8	353	53,5	6	0,9	660	100

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu Quase Sempre (75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
D	3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	99	15	202	30,6	195	29,5	127	19,2	35	5,3	2	0,3	660	100
D	7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	46	7	92	13,9	170	25,8	164	24,8	179	27,1	9	1,4	660	100
D	9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	206	31,2	206	31,2	147	22,3	55	8,3	12	1,8	34	5,2	660	100
D	11	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	137	20,8	204	30,9	190	28,8	80	12,1	47	7,1	2	0,3	660	100
D	13	Que seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o filho	300	45,5	198	30	119	18	24	3,6	9	1,4	10	1,5	660	100
D	16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o filho	349	52,9	138	20,9	110	16,7	31	4,7	24	3,6	8	1,2	660	100
D	17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	166	25,2	185	28	170	25,8	89	13,5	46	7	4	0,6	660	100
D	36	Saber que posso contactar o serviço depois do filho ter tido alta	246	37,3	171	25,9	157	23,8	47	7,1	18	2,7	21	3,2	660	100
D	42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	230	34,8	248	37,6	143	21,7	26	3,9	9	1,4	4	0,6	660	100
D	44	Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do filho	304	46,1	224	33,9	100	15,2	16	2,4	8	1,2	8	1,2	660	100
D	50	Que eu não desespere	139	21,1	190	28,8	195	29,5	72	10,9	34	5,2	30	4,5	660	100
D	51	Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural ajude a motivar o filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem	118	17,9	91	13,8	123	18,6	111	16,8	156	23,6	61	9,2	660	100
E	1	Ter um local próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhos	176	26,7	161	24,4	173	26,2	85	12,9	53	8,0	12	1,8	660	100
E	5	Que eu descanse e durma o suficiente	66	10	150	22,7	232	35,3	169	25,6	29	4,4	13	2,0	660	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais	132	20	213	32,3	209	31,7	76	11,5	26	3,9	4	0,6	660	100
E	12	Que tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações	106	16,1	148	22,4	196	29,7	137	20,8	70	10,6	3	0,5	660	100
E	14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento	143	21,7	158	23,9	179	27,1	95	14,4	72	10,9	13	2,0	660	100
E	21	Que tenha um lugar para dormir no hospital	250	37,9	103	15,6	198	30	54	8,2	50	7,6	5	0,8	660	100

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu Quase Sempre (75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	213	32,3	254	38,5	162	24,5	23	3,5	6	0,9	2	0,3	660	100
E	35	Sentir que se é importante ao contribuir para o bem-estar do filho	374	56,7	195	29,5	71	10,8	12	1,8	-	-	8	1,2	660	100
E	37	Que receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades	136	20,6	185	28	195	29,5	94	14,2	48	7,3	2	0,3	660	100
E	39	Que eu me sinta menos ansioso	119	18	203	30,8	220	33,3	81	12,3	26	3,9	11	1,7	660	100
E	41	Poder dormir no quarto do filho	504	76,4	66	10	54	8,2	10	1,5	23	3,5	3	0,5	660	100
E	45	Que eu possa comer com o meu filho no serviço	109	16,5	60	9,1	102	15,5	57	8,6	320	48,5	12	1,8	660	100
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	307	46,5	62	9,4	102	15,5	59	8,9	122	18,5	8	1,2	660	100
E	47	Saber que o filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	114	17,3	59	8,9	151	22,9	96	14,5	158	23,9	82	12,4	660	100
F	20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	165	25	221	33,5	187	28,3	58	8,8	22	3,3	7	1,1	660	100
F	22	Que um enfermeiro acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde	84	12,7	89	13,5	139	21,1	149	22,6	170	25,8	29	4,4	660	100
F	23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao filho	223	33,8	222	33,6	151	22,9	49	7,4	14	2,1	1	0,2	660	100
F	25	Que possa ficar com o filho 24 horas por dia, se quiser	552	83,6	53	8,8	30	4,5	5	0,8	12	1,8	3	0,5	660	100
F	27	Poder prestar cuidados ao filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	465	70,5	140	21,2	52	7,9	3	0,5	-	-	-	-	660	100
F	28	Que seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e aos outros filhos aspectos da hospitalização do meu filho	240	36,4	225	34,1	142	21,5	38	5,8	11	1,7	4	0,6	660	100
F	30	Que tenha tempo para estar com os outros filhos	166	25,2	116	17,6	159	24,1	104	15,8	45	6,8	70	10,8	660	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	93	14,1	200	30,3	213	32,3	111	16,8	35	5,3	8	1,2	660	100

Legenda: Cat – Categorias de necessidades **A** -Necessidade de Confiar; **B** - Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **C**- Necessidade de Informação; **D** - Necessidade de suporte e orientação; **E** -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; **F**-Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 4 - Frequências relativas à subescala da independência do QNP: Pais

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem responderam		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	603	91,4	49	7,4	8	1,2	660	100
A	32	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados médicos	594	90	59	8,9	7	1,1	660	100
B	18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital	587	88,9	69	10,5	4	0,6	660	100
B	26	Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho	445	67,4	187	28,3	28	4,2	660	100
B	34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para os cuidados ao meu filho	609	99,8	50	7,6	1	0,2	660	100
B	40	Sentir que sou necessário no serviço	567	85,9	80	12,1	13	2,0	660	100
C	6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	561	85	86	13	13	2,0	660	100
C	8	Que receba informações escritas sobre o estado de saúde do filho para poder consultar mais tarde	628	95,2	30	4,5	2	0,3	660	100
C	15	Que seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o filho	628	95,2	29	4,4	3	0,5	660	100
C	19	Que seja informado sobre todos os tratamentos que o filho vai receber	616	93,3	41	6,2	3	0,5	660	100
C	24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	620	93,9	32	4,8	8	1,2	660	100
C	29	Que esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	609	92,3	44	6,7	7	1,1	660	100
C	31	Que seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao filho	619	93,8	37	5,6	4	0,6	660	100
C	38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do filho	626	94,8	34	5,2	-	-	660	100
C	43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao filho e porquê	614	93	41	6,2	5	0,8	660	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	583	88,3	69	10,5	8	1,2	660	100

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem responderam		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
D	2	Ter reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	451	68,3	205	31,1	4	0,6	660	100
D	3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	610	92,4	48	7,3	2	0,3	660	100
D	7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	514	77,9	138	20,9	8	1,2	660	100
D	9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	600	90,9	31	4,7	29	4,4	660	100
D	11	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	600	90,9	60	9,1	-	-	660	100
D	13	Que seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o filho	627	95	31	4,7	2	0,3	660	100
D	16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o filho	569	86,2	87	13,2	4	0,6	660	100
D	17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	538	81,5	117	17,7	5	0,8	660	100
D	36	Saber que posso contactar o serviço depois do filho ter tido alta	603	91,4	49	7,4	8	1,2	660	100
D	42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	610	92,4	47	7,1	3	0,5	660	100
D	44	Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do filho	570	86,4	78	11,8	12	1,8	660	100
D	50	Que eu não desespere	477	72,3	166	25,2	17	2,6	660	100
D	51	Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural ajude a motivar o filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem	553	83,8	61	9,2	46	7,0	660	100
E	1	Ter um local próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhos	494	74,8	155	23,5	11	1,7	660	100
E	5	Que eu descanse e durma o suficiente	489	74,1	153	23,2	18	2,7	660	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais	594	90	63	9,5	3	0,5	660	100
E	12	Que tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações	595	90,2	65	9,8	-	-	660	100
E	14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento	557	84,4	98	14,8	5	0,8	660	100

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem responderam		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
E	21	Que tenha um lugar para dormir no hospital	598	90,6	54	8,2	8	1,2	660	100
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	600	90,9	57	8,6	3	0,5	660	100
E	35	Sentir que se é importante ao contribuir para o bem-estar do filho	577	87,4	72	10,9	11	1,7	660	100
E	37	Que receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades	597	90,5	61	9,2	2	0,3	660	100
E	39	Que eu me sinta menos ansioso	483	73,2	168	25,5	9	1,4	660	100
E	41	Poder dormir no quarto do filho	593	89,8	61	9,2	6	0,9	660	100
E	45	Que eu possa comer com o meu filho no serviço	540	81,8	105	15,9	15	2,3	660	100
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	594	90	52	7,9	14	2,1	660	100
E	47	Saber que o filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento							660	100
F	20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	589	89,2	62	9,4	9	1,4	660	100
F	22	Que um enfermeiro acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde	533	80,8	116	17,6	11	1,7	660	100
F	23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao filho	611	92,6	48	7,3	1	0,2	660	100
F	25	Que possa ficar com o filho 24 horas por dia, se quiser	592	89,7	61	9,2	7	1,1	660	100
F	27	Poder prestar cuidados ao filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	584	88,5	72	10,9	4	0,6	660	100
F	28	Que seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e aos outros filhos aspectos da hospitalização do meu filho	565	85,6	89	13,5	6	0,9	660	100
F	30	Que tenha tempo para estar com os outros filhos	462	70,0	137	20,8	61	9,2	660	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	583	88,3	69	10,5	8	1,2	660	100

Legenda: Cat – Categorias de necessidades A -Necessidade de Confiar; B - Necessidade de Sentir que Confiam em Si; C- Necessidade de Informação; D - Necessidade de suporte e orientação; E -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; F- Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 5 – Resultados do teste Mann Whitney entre as subescalas QNP: Pais e o género

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência			
	V	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p	
Necessidade de confiar	F	546	333,78	-2,146	*	545	333,98	-1,567	ns	545	333,14	-2,129	*	
	M	112	305,76			112	304,787			112	308,84			
Necessidade de sentir que confiam em si	F	546	336,93	-272	*	546	335,98	-1,943	ns	546	334,88	-1,862	ns	
	M	112	293,27			112	297,92			112	303,29			
Necessidade de informação	F	546	335,20	-1,706	ns	546	334,48	-1,485	ns	546	331,50	-,765	ns	
	M	112	301,72			112	205,21			112	319,75			
Necessidade de suporte e orientação	F	546	335,87	-1,898	ns	546	331,89	-,712	ns	546	325,88	-1,664	ns	
	M	112	298,46			112	317,85			112	298,38			
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	F	546	335,04	-1,651	ns	546	332,65	-,940	ns	546	334,93	-1,966	*	
	M	112	302,49			112	314,12			112	303,04			
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	F	546	337,90	-2,507	*	546	332,67	-,946	ns	546	329,53	-,088	ns	
	M	112	288,56			112	314,05			112	329,38			

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

V – variável; F - feminino; M- masculino

Quadro 6 - Resultados do teste Mann Whitney entre as subescalas QNP: Pais e a situação familiar

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p
Necessidade de confiar	1	567	326,57	-,571	ns	567	323,71	-,671	ns	567	324,45	-,639	ns
	2	84	318,21			83	337,72			83	332,66		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	567	322,03	-1,438	ns	567	322,38	-1,283	ns	567	325,20	-,329	ns
	2	84	352,83			84	350,42			84	331,42		
Necessidade de informação	1	567	324,97	-,365	ns	567	324,92	-,380	ns	567	325,00	-,453	ns
	2	84	332,95			84	333,27			84	323,77		
Necessidade de suporte e orientação	1	567	326,55	-,285	ns	567	319,52	-2,284	*	567	329,76	-1,368	ns
	2	84	322,80			84	369,71			84	300,64		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	567	322,80	-1,127	ns	567	319,90	-2,151	*	567	326,74	-,269	ns
	2	84	302,49			84	367,17			84	320,99		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	567	319,63	-2,251	*	567	319,67	-2,235	*	567	325,07	-,362	ns
	2	84	369,03			84	368,73			84	332,28		

V – variável ; 1 (casados com ou sem registo) 2 (divorciados, separados, solteiros e viúvos)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 7 - Resultados do teste Kruskal Wallis entre as subescalas QNP: Pais e o nível socioeconómico de Graffar

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	290	304,81	11,378	*	290	264,70	18,100	**	290	287,13	3,755	ns
	2	255	286,98			255	318,97			255	295,69		
	3	40	245,70			40	332,65			40	318,45		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	290	280,69	3,987	ns	290	273,75	-8,565	*	290	285,49	1,967	ns
	2	255	308,86			255	309,96			255	299,73		
	3	40	288,77			40	332,19			40	312,05		
Necessidade de informação	1	290	301,18	2,127	ns	290	277,88	6,601	*	290	287,95	3,222	ns
	2	255	289,66			255	303,86			255	294,53		
	3	40	262,09			40	341,08			40	327,36		
Necessidade de suporte e orientação	1	290	284,65	1,634	ns	290	272,64	12,100	*	290	269,14	13,261	*
	2	255	303,13			255	306,97			255	314,83		
	3	40	296,52			40	359,40			40	334,71		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	290	286,04	1,358	ns	290	276,75	6,566	*	290	286,12	1,339	ns
	2	255	302,75			255	306,31			255	299,19		
	3	40	288,77			40	333,68			40	310,88		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	290	291,08	-,347	ns	290	280,70	3,370	ns	290	287,51	1,234	ns
	2	255	294,02			255	305,18			255	301,49		
	3	40	307,77			40	312,14			40	286,10		

V – variável ; 1 (muito bom/bom); 2 (razoável); 3(reduzido/mau)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 8 - Resultados do teste Kruskal Wallis entre as subescalas QNP: Pais e a escolaridade

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência				
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p		
Necessidade de confiar	1	87	358,53	8,065	*	87	276,53	11,120	*	87	327,94	3,883	ns		
	2	141	318,31			141	304,87			141	307,44				
	3	419	317,96			419	339,48			419	327,94				
Necessidade de sentir que confiam em si	1	87	290,89	5,951	ns	87	301,27	1,854	ns	87	320,07	2,166	ns		
	2	141	307,59			141	319,54			141	307,56				
	3	419	336,40			419	330,22			419	330,35				
Necessidade de informação	1	87	337,43	,803	ns	87	281,82	6,020	ns	87	307,44	1,496	ns		
	2	141	329,08			141	317,70			141	391,88				
	3	419	319,50			419	334,88			419	328,15				
Necessidade de suporte e orientação	1	87	306,25	2,375	ns	87	289,71	7,844	*	87	292,46	7,745	*		
	2	141	310,26			141	300,59			141	300,34				
	3	419	332,31			419	339,00			419	338,51				
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	87	322,71	,373	ns	87	304,63	4,711	ns	87	336,30	2,100	ns		
	2	141	315,94			141	301,07			141	305,14				
	3	419	326,98			419	335,74			419	327,79				
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	87	298,20	3,767	ns	87	285,00	4,808	ns	87	329,39	,142	ns		
	2	141	309,54			141	321,26			141	320,70				
	3	419	334,22			419	333,02			419	323,99				

V – variável ; 1 (ensino superior) 2 ; (ensino secundário completo); 3 (ensino básico completo - 1º,2º,3º ciclo ou incompleto)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 9 - Resultados do teste Kruskal Wallis entre as subescalas QNP: Pais e percepção global da saúde da criança

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	383	331,98	5,277	ns	383	325,74	1,223	ns	383	327,36	5,508	ns
	2	224	319,96			224	318,75			224	328,02		
	3	42	288,21			42	351,55			42	287,36		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	383	321,47	1,196	ns	383	328,48	,257	ns	383	332,66	2,100	ns
	2	224	335,50			224	321,85			224	317,28		
	3	42	309,02			42	317,73			42	303,87		
Necessidade de informação	1	383	320,03	1,061	ns	383	317,45	1,727	ns	383	330,92	1,623	ns
	2	224	330,87			224	337,24			224	319,90		
	3	42	346,83			42	336,45			42	305,81		
Necessidade de suporte e orientação	1	383	309,92	6,902	*	383	317,31	3,982	ns	383	323,25	,170	ns
	2	224	344,69			224	344,71			224	329,53		
	3	42	365,61			42	297,96			42	324,57		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	383	329,98	1,939	ns	383	325,45	2,287	ns	383	329,31	2,537	ns
	2	224	313,13			224	333,11			224	327,13		
	3	42	350,55			42	285,38			42	282,00		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	383	320,18	1,578	ns	383	325,03	1,011	ns	383	333,40	3,326	ns
	2	224	328,67			224	331,17			224	310,23		
	3	42	357,24			42	299,56			42	286,75		

V – variável; 1 (Boa/Muito Boa/Ótima); 2 (Regular); 3 (Má)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 10 - Resultados do teste de Kruskal Wallis entre as subescalas do QNP: Pais e a idade da criança

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	354	332,41	12,1577	*	354	322,59	,316	ns	354	316,05	6,885	ns
	2	159	336,34			159	324,44			159	341,44		
	3	85	297,95			85	329,36			85	334,23		
	4	52	284,26			52	335,94			52	320,38		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	354	328,63	3,831	ns	354	325,16	,478	ns	354	321,63	,849	ns
	2	159	304,57			159	319,73			159	325,22		
	3	85	332,48			85	336,99			85	332,78		
	4	52	356,82			52	326,69			52	340,84		
Necessidade de informação	1	354	336,36	3,813	ns	354	320,76	2,689	ns	354	321,54	1,095	ns
	2	159	313,38			159	319,42			159	326,99		
	3	85	325,06			85	356,34			85	328,42		
	4	52	289,33			52	325,98			52	343,42		
Necessidade de suporte e orientação	1	354	334,51	4,362	ns	354	324,27	4,929	ns	354	317,43	5,193	ns
	2	159	317,06			159	304,61			159	331,85		
	3	85	292,11			85	354,51			85	316,21		
	4	52	344,57			52	350,37			52	376,21		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	354	336,74	4,135	ns	354	329,83	3,005	ns	354	318,90	1,820	ns
	2	159	301,67			159	304,03			159	324,84		
	3	85	330,93			85	338,63			85	346,06		
	4	52	312,94			52	340,24			52	338,82		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	354	341,04	5,524	ns	354	333,46	4,317	ns	354	331,80	7,046	ns
	2	159	310,92			159	306,86			159	331,66		
	3	85	300,81			85	344,72			85	362,88		
	4	52	300,63			52	296,85			52	338,84		

V – variável; 1 (0-2 anos); 2 (3-6 anos); 3 (7-11anos); 4 (12-18 anos)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 11 - Resultados do teste de Kruskal Wallis entre as subescalas do QNP: Pais e a distância do local de residência ao hospital

Categorias de necessidades	Importância			Satisfação					
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	525	301,02	6,094	*	525	292,15	4,252	ns
	2	51	261,41			51	329,73		
	3	17	279,68			17	348,50		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	525	299,41	4,274	ns	525	295,08	2,218	ns
	2	51	257,13			51	296,59		
	3	17	342,24			17	357,56		
Necessidade de informação	1	525	301,82	4,332	ns	525	295,58	5,341	ns
	2	51	250,00			51	281,11		
	3	17	289,09			17	388,59		
Necessidade de suporte e orientação	1	525	299,48	,963	ns	525	296,49	3,001	ns
	2	51	277,39			51	280,34		
	3	17	279,18			17	362,85		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	525	302,79	5,950	ns	525	304,55	9,531	*
	2	51	242,15			51	229,13		
	3	17	282,71			17	267,59		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	525	299,40	1,437	ns	525	300,34	3,552	ns
	2	51	269,72			51	255,10		
	3	17	304,71			17	319,41		

V – variável; 1 (até 50 Km); 2 (51- 100Km); 3 (igual ou superior a 101 Km)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 12- Resultados do teste de Kruskal Wallis entre as subescalas do QNP: Pais e o tempo de internamento

Categorias de necessidades	Satisfação				
	V	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	589	326,03	4,871	ns
	2	45	339,77		
	3	25	406,06		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	590	328,59	2,443	ns
	2	45	323,43		
	3	25	388,22		
Necessidade de informação	1	590	330,20	3,636	ns
	2	45	300,70		
	3	25	391,16		
Necessidade de suporte e orientação	1	590	328,77	6,833	*
	2	45	302,20		
	3	25	422,24		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	590	333,27	6,399	*
	2	45	268,37		
	3	25	377,06		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	590	298,97	4,407	ns
	2	45	298,97		
	3	25	398,28		

v- variável; 1 (0-7 dias); 2 (8-14 dias); 3 (15 ou mais dias)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 13 - Estatísticas descritivas das subescalas do QNP: Profissionais de saúde

Cat	Nº Item	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
A	4	Embora os pais não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem	94	95,43	100	12,48	95	96,84	100	18,2	90	73,33	100	44,46
A	32	Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos	95	95,82	100	12,08	95	93,95	100	21,5	91	83,52	100	37,30
B	18	Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital	94	88,73	100	17,91	93	89,25	100	24,8	91	68,13	100	46,85
B	26	Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos	93	88,96	100	18,55	91	85,44	50	24,7	89	79,78	100	40,39
B	34	Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos	92	87,76	100	18,89	94	88,30	100	29,0	90	76,67	100	42,53
B	40	Que os pais sintam que são necessários na unidade	95	83,96	100	20,50	95	88,68	100	26,0	90	83,33	100	37,47
C	6	Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos	95	80,14	67	20,22	95	82,89	50	23,3	93	92,47	100	26,52
C	8	Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex. motivo de internamento, diagnósticos, nomes de medicamentos e exames, e explicações simples deste género)	95	65,32	67	30,03	95	77,37	50	30,1	92	84,78	100	36,11
C	15	Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos	95	96,74	100	20,24	95	83,68	50	25,0	95	86,32	100	34,55
C	19	Que os pais sejam informado sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber	94	89,44	100	17,69	94	87,50	50	25,1	92	85,87	100	35,02
C	24	Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	94	87,68	100	19,45	95	83,16	50	26,7	93	89,25	100	31,14
C	29	Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data	95	90,25	100	16,65	95	87,37	50	25,1	91	84,62	100	36,28
C	31	Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames realizados	95	84,66	100	19,87	95	84,21	50	26,3	91	87,91	100	32,77
C	38	Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos	95	92,00	100	15,04	95	86,32	50	25,0	92	91,30	100	28,33
C	43	Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê	95	86,39	100	20,30	95	85,79	50	25,9	89	88,76	100	31,76
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital	92	67,77	67	29,52	95	71,32	50	29,1	90	87,78	100	32,93
D	2	Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos	95	71,66	67	26,231	95	68,16	50	34,5	92	90,22	100	29,87

Cat	Nº Item	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
D	3	Que os pais possam fazer perguntas e procurar respostas	95	91,66	100	14,41	94	90,96	100	24,1	93	75,27	100	43,37
D	7	Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	95	74,51	67	22,54	95	73,95	50	26,2	92	85,87	100	35,02
D	9	Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos	95	83,23	100	22,20	95	85,53	50	26,8	92	84,78	100	36,11
D	11	Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	94	61,04	67	32,01	94	70,53	50	34,1	92	85,87	100	35,02
D	13	Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos	95	97,57	100	8,66	95	93,16	100	22,4	94	79,79	100	40,37
D	16	Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos	95	94,43	100	13,36	95	94,47	100	20,8	93	78,49	100	41,30
D	17	Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	95	80,81	100	21,48	95	86,05	50	26,0	93	78,49	100	41,30
D	36	Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta	94	84,46	100	22,24	95	90,00	100	26,6	92	81,52	100	39,02
D	42	Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos	95	80,79	100	22,58	95	81,58	50	24,4	91	86,81	100	34,02
D	44	Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos	95	85,69	100	20,38	95	85,53	50	25,8	88	86,36	100	34,51
D	50	Que os pais não desesperem	93	86,48	100	18,45	94	79,79	50	22,3	90	83,33	100	37,47
D	51	Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais	88	83,81	100	20,79	92	77,45	50	35,5	87	89,66	100	30,60
E	1	Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos	94	65,66	67	27,52	94	64,21	50	27,9	92	92,39	100	26,59
E	5	Que os pais descansem e durmam o suficiente	93	77,90	67	22,68	94	77,13	50	23,9	91	80,22	100	40,05
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais	93	68,91	67	24,56	93	76,86	50	26,6	91	89,01	100	31,44
E	12	Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações	95	88,86	100	17,16	95	82,89	50	25,5	94	82,98	100	37,78
E	14	Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento	89	70,83	67	30,55	89	76,33	50	31,4	93	77,42	100	42,03
E	21	Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital	94	72,73	67	28,14	95	80,26	50	30,8	94	89,36	100	30,99

Cat	Nº Item	Frases	IMPORTÂNCIA				SATISFAÇÃO				INDEPENDÊNCIA			
			n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S	n	\bar{X}	Md	S
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	95	92,00	100	15,04	95	87,63	100	25,1	92	78,26	100	41,47
E	35	Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos	95	92,35	100	14,84	95	89,47	100	24,8	91	74,73	100	43,69
E	37	Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.	94	82,39	100	19,91	95	81,32	50	27,2	93	88,17	100	32,46
E	39	Que a ansiedade dos pais seja minorada	95	87,47	100	17,54	95	80,79	50	24,6	93	89,25	100	31,14
E	41	Que os pais possam dormir no quarto dos filhos	87	78,67	67	21,53	92	82,61	50	31,2	89	87,64	100	33,09
E	45	Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade	71	39,37	33	32,60	90	58,06	0	26,8	86	77,91	100	41,73
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	92	82,01	100	19,95	94	82,18	50	34,0	89	85,39	100	35,51
E	47	Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	87	80,93	100	23,63	92	76,09	50	36,9	88	86,36	100	34,51
F	20	Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança	93	80,00	100	24,65	95	82,37	50	32,5	94	88,30	100	32,31
F	22	Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta	94	78,79	100	25,36	94	67,29	50	30,2	91	76,92	100	42,36
F	23	Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos	95	90,93	100	17,78	95	88,42	100	25,0	93	79,57	100	40,53
F	25	Que os pais possam ficar com o filho 24 horas por dia, com os filhos se quiserem	93	90,72	100	18,60	95	88,68	100	34,8	91	82,42	100	38,27
F	27	Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	94	92,62	100	14,68	94	92,55	100	22,9	91	75,82	100	43,05
F	28	Que os pais sejam capaz de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização	95	69,89	67	25,85	95	80,00	50	20,1	92	67,39	100	47,13
F	30	Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s)	95	87,82	100	17,45	94	81,65	50	24,5	92	71,74	100	45,27
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo	92	71,41	67	29,13	94	78,19	50	24,5	88	86,36	100	34,51

Legenda: Cat – Categorias de necessidades **A** -Necessidade de Confiar; **B** - Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **C**- Necessidade de Informação; **D** - Necessidade de suporte e orientação; **E** -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; **F**- Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 14 - Frequências relativas de importância do QNP: Profissionais de saúde

Cat	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Embora os pais não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem	82	86,3	11	11,6	1	1,1	-	-	1	1,1	95	100
A	32	Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos	84	88,4	11	11,6	1	1,1	-	-	-	-	95	100
B	18	Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital	65	68,4	26	27,4	33	3,2	-	-	1	1,1	95	100
B	26	Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos	66	69,5	23	24,2	4	4,2			2	2,1	95	100
B	34	Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos	62	65,3	26	27,5	4	4,2			3	3,2	95	100
B	40	Que os pais sintam que são necessários na unidade	55	57,9	34	35,8	6	6,3	-	-	-	-	95	100
C	6	Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos	44	46,3	45	47,4	6	6,3	-	-	-	-	95	100
C	8	Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex. motivo de internamento, diagnósticos, nomes de medicamentos e exames, e explicações simples deste género)	30	31,6	37	38,9	22	23,2	6	6,3	-	-	95	100
C	15	Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos	63	66,3	26	27,4	6	6,3	-	-	-	-	95	100
C	19	Que os pais sejam informado sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber	67	70,5	24	25,3	3	3,2	-	-	1	1,1	95	100
C	24	Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	100	66,3	28	29,5	2	2,1	1	1,1	1	1,1	95	100
C	29	Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data	69	72,6	24	25,3	2	2,1	-	-	-	-	95	100
C	31	Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames realizados	56	58,9	34	35,8	5	5,3	-	-	-	-	95	100
C	38	Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos	73	76,8	21	22,1	1	1,1	-	-	-	-	95	100
C	43	Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê	62	65,3	27	28,3	6	6,3	-	-	-	-	95	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital	34	35,8	30	31,6	25	26,3	3	3,2	3	3,2	95	100
D	2	Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos	35	36,8	41	43,2	17	17,9	2	2,1	-	-	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
D	3	Que os pais possam fazer perguntas e procurar respostas	71	74,7	24	25,3	-	-	-	-	-	-	95	100
D	7	Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	35	36,8	47	49,5	13	13,7	-	-	-	-	95	100
D	9	Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos	56	58,9	30	31,6	9	9,5	-	-	-	-	95	100
D	11	Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	26	27,4	36	37,9	22	23,2	10	10,5	1	1	95	100
D	13	Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos	88	92,6	7	7,4	-	-	-	-	-	-	95	100
D	16	Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos	80	84,2	14	14,7	1	1,1	-	-	-	-	95	100
D	17	Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	48	50,5	39	41,1	8	8,4	-	-	-	-	95	100
D	36	Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta	59	62,1	26	27,4	9	9,5	-	-	1	1,1	95	100
D	42	Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos	50	52,6	35	36,8	10	10,5	-	-	-	-	95	100
D	44	Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos	60	63,2	29	30,5	6	6,3	-	-	-	-	95	100
D	50	Que os pais não desespere	58	61,1	32	33,7	3	3,2	-	-	-	-	95	100
D	51	Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais	51	53,7	31	32,6	6	6,3	-	-	7	7,4	95	100
E	1	Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos	27	28,4	40	42,1	24	25,3	3	3,2	1	1,1	95	100
E	5	Que os pais descansem e durmam o suficiente	41	43,2	43	45,3	8	8,4	1	1,1	-	-	95	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais	27	28,4	46	48,4	19	20	1	1,1	2	2,1	95	100
E	12	Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações	65	68,4	28	29,5	2	2,1	-	-	-	-	95	100
E	14	Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento	38	40	29	30,5	17	17,9	5	5,3	6	6,3	95	100
E	21	Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital	41	43,2	31	32,6	20	21,1	2	2,1	1	1,1	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Muito Importante (100)		Importante (67)		Algo Importante (33)		Sem Importância (0)		Não aplicável		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	73	76,8	21	22,1	1	1,1	-	-	-	-	95	100
E	35	Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos	74	77,9	20	21,1	1	1,1	-	-	-	-	95	100
E	37	Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.	49	51,6	40	42,1	5	5,3	1	1,1	-	-	95	100
E	39	Que a ansiedade dos pais seja minorada	61	64,2	32	33,7	2	2,1	-	-	-	-	95	100
E	41	Que os pais possam dormir no quarto dos filhos	39	41,1	40	42,1	8	8,4	8	8,4	-	-	95	100
E	45	Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade	9	9,5	14	14,7	20	30,5	19	20	-	-	95	100
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	47	49,5	40	42,1	5	5,3			3	3,2	95	100
E	47	Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	47	49,5	31	32,5	8	8,4	1	1,1	8	8,4	95	100
F	20	Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança	50	52,6	31	32,6	11	11,6	1	1,1	2	2,1	95	100
F	22	Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta	49	51,1	31	32,6	13	13,7	1	1,1	1	1,1	95	100
F	23	Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos	73	76,8	18	18,9	4	4,2	-	-	-	-	95	100
F	25	Que os pais possam ficar com o filho 24 horas por dia, com os filhos se quiserem	72	75,8	16	16,8	5	5,3	-	-	2	2,1	95	100
F	27	Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	74	77,9	19	20	1	1,1	-	-	1	1,1	95	100
F	28	Que os pais sejam capaz de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização	32	33,7	41	43,2	21	22,1	1	1,1	-	-	95	100
F	30	Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s)	62	65,3	31	32,6	2	2,1	-	-	-	-	95	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo	39	41,1	30	31,6	20	21,1	3	3,2	3	3,2	95	100

Legenda: Cat – Categorias de necessidades A -Necessidade de Confiar; B - Necessidade de Sentir que Confiem em Si; C- Necessidade de Informação; D - Necessidade de suporte e orientação; E -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; F- Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 15 - Frequências relativas da subescala de satisfação do QNP: Profissionais de saúde

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu quase sempre (75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Embora os pais não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem	84	88,4	10	10,5	1	1,1	-	-	-	-	-	-	95	100
A	32	Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos	72	75,8	23	24,2	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
B	18	Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital	53	55,8	40	42,1	-	-	-	-	-	-	2	2,1	95	100
B	26	Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos	38	40	53	55,8	-	-	-	-	-	-	4	4,2	95	100
B	34	Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos	54	56,8	36	37,9	4	4,2	-	-	-	-	1	1,1	95	100
B	40	Que os pais sintam que são necessários na unidade	55	57,9	34	35,8	4	4,2	-	-	-	-	1	1,1	95	100
C	6	Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos	30	31,6	65	68,4	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
C	8	Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex. motivo de internamento, diagnósticos, nomes de medicamentos e exames, e explicações simples deste género)	22	23,2	60	63,2	13	13,7	-	-	-	-	-	-	95	100
C	15	Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos	34	35,8	60	63,2	1,1		-	-	-	-	-	-	95	100
C	19	Que os pais sejam informado sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber	47	49,5	47	49,5	-	-	-	-	-	-	1	1,1	95	100
C	24	Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	34	35,8	58	61,1	3	3,2	-	-	-	-	-	-	95	100
C	29	Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data	47	49,5	48	50,5	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
C	31	Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames realizados	37	38,9	56	58,9	2	2,1	-	-	-	-	-	-	95	100
C	38	Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos	43	45,3	52	54,7	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
C	43	Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê	42	44,2	52	54,7	1	1,1	-	-	-	-	-	-	95	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital	10	10,5	61	64,2 2	24	25,3	-	-	-	-	-	-	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu quase sempre (75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
D	2	Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos	13	13,7	43	45,3	39	41,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	3	Que os pais possam fazer perguntas e procurar respostas	60	63,2	34	35,8			-	-	-	-	1	1,1	95	100
D	7	Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	11	11,6	69	72,6	15	15,8	-	-	-	-			95	100
D	9	Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos	42	44,2	51	53,7	2	2,1	-	-	-	-			95	100
D	11	Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	-	15,8	48	50,5	32	33,7	-	-	-	-			95	100
D	13	Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos	69	72,6	26	27,4	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
D	16	Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos	74	77,9	21	22,1	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
D	17	Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	43	45,3	51	53,7	1	1,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	36	Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta	59	62,1	34	35,8	2	2,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	42	Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos	27	28,4	66	69,5	2	2,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	44	Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos	41	44,2	53	55,8	1	1,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	50	Que os pais não desesperem	20	21,1	72	75,8	2	2,1	-	-	-	-	-	-	95	100
D	51	Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais	28	29,5	45	47,4	19	20	-	-			3	3,2	95	100
E	1	Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos	3	3,2	48	50,5			-	-	-	-	-	-	95	100
E	5	Que os pais descansem e durmam o suficiente	15	15,8	72	75,8	7	7,4	-	-	-	-	-	-	95	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais	16	16,8	69	72,6	9	9,5	-	-	-	-	1	1,1	95	100
E	12	Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações	32	33,7	61	64,2	2	2,1	-	-	-	-	-	-	95	100
E	14	Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento	21	22,1	57	60	16	16,8	-	-	-	-	-	-	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Realidade (100)		Aconteceu quase sempre(75)		De alguma Forma (50)		Raramente (25)		Nunca Ocorreu (0)		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
E	21	Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital	30	31,6	55	57,9	10	10,5	-	-	-	-	-	-	95	100
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	48	50,5	47	49,5	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
E	35	Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos	55	57,9	40	42,1	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
E	37	Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.	29	30,5	61	64,2	5	5,3	-	-	-	-	-	-	95	100
E	39	Que a ansiedade dos pais seja minorada	25	26,3	67	70,5	3	3,2	-	-	-	-	-	-	95	100
E	41	Que os pais possam dormir no quarto dos filhos	36	37,9	48	50,5	8	8,4	-	-	-	-	3	3,2	95	100
E	45	Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade	3	3,2	23	24,2	64	67,4	-	-	-	-	5	5,3	95	100
E	46	Que haja casa de banho e duchas para os pais	39	41,1	43	45,3	12	12,6	-	-	-	-	1	1,1	95	100
E	47	Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	27	28,4	42	44,2	23	24,2	-	-	-	-	3	3,2	95	100
F	20	Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança	38	40	47	49,5	10	10,5	-	-	-	-	-	-	95	100
F	22	Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta	7	7,4	51	53,7	36	37,9	-	-	-	-	1	1,1	95	100
F	23	Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos	51	53,7	44	46,3	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
F	25	Que os pais possam ficar com o filho 24 horas por dia, com os filhos se quiserem	63	66,3	21	22,1	11	11,6	-	-	-	-	-	-	95	100
F	27	Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	66	69,5	28	29,5	-	-	-	-	-	-	1	1,1	95	100
F	28	Que os pais sejam capaz de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização	19	20	76	80	-	-	-	-	-	-	-	-	95	100
F	30	Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s)	27	28,4	65	68,4	2	2,1	-	-	-	-	1	1,1	95	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo	18	18,9	70	73,7	6	6,3	-	-	-	-	1	1,1	95	100

Legenda: Cat – Categorias de necessidades A -Necessidade de Confiar; B - Necessidade de Sentir que Confiam em Si; C- Necessidade de Informação; D - Necessidade de suporte e orientação; E -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; F- Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 16 - Frequências relativas da subescala de independência do QNP: Profissionais de saúde

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
A	4	Embora os pais não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem	66	69,5	24	25,3	5	5,3	95	100
A	32	Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos	76	80	15	15,8	4	4,2	95	100
B	18	Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital	62	65,3	29	30,5	4	4,2	95	100
B	26	Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos	71	74,7	18	18,9	6	6,3	95	100
B	34	Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos	69	72,6	21	22,1	5	5,3	95	100
B	40	Que os pais sintam que são necessários na unidade	75	78,9	15	15,8	5	5,3	95	100
C	6	Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos	86	90,5	7	7,4	2	2,1	95	100
C	8	Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex. motivo de internamento, diagnósticos, nomes de medicamentos e exames, e explicações simples deste género)	78	82,1	14	14,7	3	3,2	95	100
C	15	Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos	82	86,3	13	13,7	-	-	95	100
C	19	Que os pais sejam informado sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber	79	83,2	13	13,7	3	3,2	95	100
C	24	Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	83	87,4	10	10,5	2	2,1	95	100
C	29	Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data	77	81,1	14	14,7	4	4,2	95	100
C	31	Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames realizados	80	84,2	11	11,6	4	4,2	95	100
C	38	Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos	84	88,4	8	8,4	3	3,2	95	100
C	43	Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê	79	83,2	10	10,5	6	6,3	95	100
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital	79	83,2	11	11,6	5	5,3	95	100
D	2	Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos	83	87,4	9	9,5	3	3,2	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
D	3	Que os pais possam fazer perguntas e procurar respostas	70	73,7	23	24,2	2	2,1	95	100
D	7	Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	79	83,2	13	13,7	3	3,2	95	100
D	9	Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos	78	82,1	14	14,7	3	3,2	95	100
D	11	Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	79	83,2	13	13,7	3	3,2	95	100
D	13	Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos	75	78,9	19	20	1	1,1	95	100
D	16	Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos	73	76,8	20	21,1	2	2,1	95	100
D	17	Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	73	76,8	20	21,1	2	2,1	95	100
D	36	Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta	75	78,9	17	17,9	3	3,2	95	100
D	42	Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos	79	83,2	12	12,6	4	4,2	95	100
D	44	Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos	76	80	12	12,6	7	7,4	95	100
D	50	Que os pais não desesperem	75	78,9	15	15,8	5	5,3	95	100
D	51	Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais	78	82,1	9	9,5	8	8,4	95	100
E	1	Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos	85	89,5	7	7,4	3	3,2	95	100
E	5	Que os pais descansem e durmam o suficiente	73	76,8	18	18,9	4	4,2	95	100
E	10	Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais	81	85,3	10	10,5	4	4,2	95	100
E	12	Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações	78	82,1	16	16,8	1	1,1	95	100
E	14	Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento	72	75,8	21	22,1	2	2,1	95	100
E	21	Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital	84	88,4	10	10,5	1	1,1	95	100

Cat	Nº Itens	Frases	Ajuda		Sem ajuda		Sem resposta		Total	
			n	%	n	%	n	%	n	%
E	33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	72	75,8	20	21,1	3	3,2	95	100
E	35	Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos	68	71,6	23	24,2	4	4,2	95	100
E	37	Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.	82	86,3	11	11,6	2	2,1	95	100
E	39	Que a ansiedade dos pais seja minorada	83	87,4	10	10,5	2	2,1	95	100
E	41	Que os pais possam dormir no quarto dos filhos	78	82,1	11	11,6	6	6,3	95	100
E	45	Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade	67	70,5	19	20	9	9,5	95	100
E	46	Que haja casa de banho e duches para os pais	76	80	13	13,7	6	6,3	95	100
E	47	Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	76	80	12	12,6	7	7,4	95	100
F	20	Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança	83	87,4	11	11,6	1	1,1	95	100
F	22	Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta	70	73,7	21	22,1	4	4,2	95	100
F	23	Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos	74	77,9	19	20	2	2,1	95	100
F	25	Que os pais possam ficar com o filho 24 horas por dia, com os filhos se quiserem	75	78,9	16	16,8	4	4,2	95	100
F	27	Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	69	72,6	22	23,2	4	4,2	95	100
F	28	Que os pais sejam capaz de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização	62	65,3	30	31,6	3	3,2	95	100
F	30	Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s)	66	69,5	26	27,4	3	3,2	95	100
F	48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo	76	80	12	12,6	7	7,4	95	100

Legenda: Cat – Categorias de necessidades **A** -Necessidade de Confiar; **B** - Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **C**- Necessidade de Informação; **D** - Necessidade de suporte e orientação; **E** -Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos; **F**- Necessidades da Criança e Outros membros da família

Quadro 17 - Resultados do teste de Mann Whitney em relação às subescalas QNP: Profissionais de saúde e especialização do hospital

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p
Necessidade de confiar	1	50	45,57	-,235	ns	50	45,03	-,170	ns	50	40,03	-3,375	*
	2	45	48,48			45	51,30			45	55,63		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	50	44,46	-1,368	ns	50	42,46	-2,051	*	50	41,05	-2,685	*
	2	45	51,93			45	54,00			45	54,52		
Necessidade de informação	1	50	40,92	-2,644	ns	50	40,01	-2,994	*	50	48,83	-1,867	ns
	2	45	55,87			45	56,88			45	52,63		
Necessidade de suporte e orientação	1	50	43,59	-1,645	ns	50	44,75	-1,217	ns	50	41,14	-2,709	*
	2	45	52,90			45	51,61			45	55,62		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	50	39,78	-3,064	*	50	46,16	-,688	ns	50	38,95	-3,546	*
	2	45	57,13			45	50,04			45	58,06		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	50	43,10	-1,833	ns	50	43,69	-1,619	ns	50	42,51	-2,154	*
	2	45	53,44			45	52,79			45	332,28		

V – variável; 1 (Hospital Infante D. Pedro E:P:E e Hospital São Sebastião EPE); 2 (Hospital Maria Pia)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 18 - Resultados do teste de Mann Whitney em relação às subescalas do QNP: Profissionais de saúde e a categoria profissional

Categorias de necessidades	Satisfação					Independência			
	V	n	Mean Rank	Z	p	n	Mean Rank	Z	p
Necessidade de confiar	1	13	35,88	-1,355	ns	13	47,96	-,336	ns
	2	79	45,28			79	45,70		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	13	58,42	-1,770	ns	13	39,21	-1,071	ns
	2	79	44,54			79	47,03		
Necessidade de informação	1	13	64,62	-2,654	*	13	43,08	-,599	ns
	2	79	43,52			79	47,06		
Necessidade de suporte e orientação	1	13	56,08	-1,402	ns	13	33,19	-2,051	*
	2	79	44,92			79	48,69		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	13	48,77	-,332	ns	13	40,81	-,870	ns
	2	79	46,13			79	47,44		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	13	41,54	-,729	ns	13	31,54	-2,299	*
	2	79	47,32			79	48,96		

V – variável; 1 (Médicos); 2 (Enfermeiros)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 19 - Resultados do teste Kruskal Wallis em relação às subescalas do QNP : Profissionais de saúde e tempo de exercício profissional em pediatria

Categorias de necessidades	Importância					Satisfação					Independência		
	V	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p	n	Mean Rank	χ^2	p
Necessidade de confiar	1	11	51,14	2,374	ns	11	46,68	,246	ns	11	56,36	2,945	ns
	2	15	49,33			15	46,37			15	48,37		
	3	26	42,40			26	44,27			26	43,86		
	4	39	45,67			39	46,82			39	42,38		
Necessidade de sentir que confiam em si	1	11	46,00	7,224	ns	11	47,00	1,142	ns	11	42,45	4,224	ns
	2	15	32,13			15	39,87			15	45,57		
	3	26	44,00			26	45,79			26	39,84		
	4	39	52,67			39	48,22			39	49,96		
Necessidade de informação	1	11	50,27	4,924	ns	11	49,95	2,837	ns	11	53,68	2,573	ns
	2	15	34,47			15	39,83			15	43,40		
	3	26	43,17			26	41,54			26	46,81		
	4	39	51,12			39	50,23			39	44,29		
Necessidade de suporte e orientação	1	11	43,09	14,045	*	11	51,73	4,196	ns	11	56,36	8,388	*
	2	15	30,90			15	42,77			15	50,73		
	3	26	38,98			26	38,37			26	41,08		
	4	39	57,31			39	50,72			39	44,54		
Necessidades relacionadas com recursos físicos e humanos	1	11	39,00	16,901	*	11	59,23	8,013	*	11	55,64	10,979	*
	2	15	28,73			15	41,27			15	36,30		
	3	26	40,38			26	36,25			26	45,79		
	4	39	58,36			39	50,59			39	47,15		
Necessidades relacionadas com a criança doente e outros membros da família	1	11	37,55	6,270	ns	11	48,36	8,471	*	11	56,00	3,813	ns
	2	15	37,17			15	37,80			15	43,50		
	3	26	43,38			26	37,19			26	44,98		
	4	39	53,53			39	54,36			39	44,82		

V- variável; 1 (inferior ou igual a 2 anos); 2 (3 a 5 anos); 3 (6 a 10 anos); 4 (11 ou mais anos)

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 20 - Resultados do teste Mann Whitney relativo ao QNP: Comparação Pais Profissionais de saúde

Frases de necessidades			Importância				Satisfação				Independência			
			N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p
A 4	Poder confiar que, embora não estando presente, o filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	P	654	376,20	-1,119	ns	654	358,72	-6,178	**	652	380,12	-5,715	**
		PS	94	362,65			95	487,05			90	309,07		
A 32	Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos	P	658	377,08	-, 045	ns	657	367,17	-3,58	**	653	357,89	-2,223	*
		PS	95	376,48			95	441,0			91	348,18		
B 18	Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital	P	656	377,55	-,890	ns	657	373,01	-,946	ns	656	383,71	-5,649	**
		PS	94	361,18			93	393,07			91	303,97		
B 26	Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos	P	624	359,36	-,52	ns	624	357,85	-,057	**	632	356,83	-1,832	ns
		PS	93	356,61			91	459,05			89	390,59		
B 34	Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos	P	656	376,64	-,919	ns	660	362,26	-5,397	**	659	382,09	-4,780	**
		PS	92	359,26			94	484,51			90	323,12		
B 40	Que os pais sintam que são necessários na unidade	P	650	367,80	-1,903	*	652	357,63	-5,741	**	647	370,94	-1,140	ns
		PS	95	408,57			95	486,34			90	355,08		
C 6	Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos	P	622	352,82	-2,183	*	625	352,42	-11,87	**	647	367,82	-1,567	ns
		PS	95	399,48			95	591,29			93	389,15		
C 8	Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex. motivo de internamento, diagnósticos, nomes de medicamentos e exames, e explicações simples deste género)	P	653	395,33	-8,385	**	651	352,27	-7,201	**	658	380,40	-4,072	**
		PS	95	231,31			95	519,01			92	340,43		
C 15	Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos	P	659	385,61	-3,926	**	660	370,37	-2,678	*	657	380,95	-3,675	**
		PS	95	321,26			95	431,01			95	346,05		
C 19	Que os pais sejam informado sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber	P	657	382,91	-3,620	**	656	369,91	-2,035	*	657	378,63	-2,738	ns
		PS	94	327,72			94	410,50			92	349,08		
C 24	Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	P	652	379,30	-2,681	*	655	364,00	-4,011	**	652	375,72	-2,285	*
		PS	94	333,27			95	454,81			93	353,95		
C 29	Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data	P	657	373,95	-1,045	ns	654	366,77	-2,938	*	653	376,43	-2,880	*
		PS	95	394,17			95	431,68			91	344,27		
C 31	Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames	P	658	389,54	-6,187	**	659	369,71	-2,752	*	656	376,93	-2,349	ns

Frases de necessidades			Importância				Satisfação				Independência				
			N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p	
		realizados	PS	95	290,15			95	431,56			91	362,85		
C	38	Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos	P	660	383,75	-3,324	*	660	370,16	-2,794	*	660	378,13	-1,386	ns
			PS	95	338,04			95	432,47			92	364,80		
C	43	Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê	P	660	387,38	-4,672	**	659	371,20	-2,249	*	655	374,71	-1,742	ns
			PS	95	312,83			95	421,23			89	356,20		
C	49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital	P	652	379,34	-2,502	*	647	358,42	-4,519	**	652	372,24	-,470	ns
			PS	92	324,03			95	440,55			90	366,16		
D	2	Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos	P	624	341,83	-6,290	**	654	337,80	-13,15	**	656	364,63	-4,264	**
			PS	95	479,37			95	631,09			92	444,91		
D	3	Que os pais possam fazer perguntas e procurar respostas	P	656	367,19	-3,386	*	658	344,35	-11,09	**	658	384,11	-5,376	**
			PS	95	436,84			94	601,56			93	318,63		
D	7	Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	P	638	356,35	-3,713	**	651	341,28	-10,97	**	652	369,26	-1,570	ns
			PS	95	438,51			95	594,31			92	395,43		
D	9	Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos	P	630	369,47	-2,676	*	626	347,14	-4,824	**	631	366,74	-3,819	**
			PS	95	320,09			95	452,36			92	329,49		
D	11	Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	P	654	388,86	-5,232	**	658	369,70	-2,517	*	660	378,82	-1,529	ns
			PS	94	274,57			95	427,56			92	359,87		
D	13	Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos	P	659	372,47	-2,598	*	650	357,38	-5,629	*	658	383,79	-5,639	**
			PS	95	412,42			95	479,85			94	325,50		
D	16	Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos	P	636	359,25	-2,867	*	652	359,77	-5,262	**	656	378,83	-2,125	*
			PS	95	411,17			95	471,67			93	347,96		
D	17	Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por ex., refeições, dormir	P	634	354,87	-3,575	**	656	354,70	-7,317	**	655	376,19	-,849	ns
			PS	95	432,59			95	523,07			93	362,57		
D	36	Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta	P	657	379,99	-1,650	ns	639	350,55	-5,935	**	652	377,54	-3,460	*
			PS	94	348,11			95	481,54			92	336,76		
D	42	Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos	P	653	381,42	-2,725	*	656	370,52	-1,938	*	657	377,25	-2,000	*
			PS	95	326,92			95	413,81			91	354,68		

Frases de necessidades			Importância				Satisfação				Independência			
			N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p
D 44	Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos	P	656	386,03	-4,922	**	652	370,76	-1,938	ns	648	369,20	-,429	ns
		PS	95	306,77			95	396,23			88	363,32		
D 50	Que os pais não desesperem	P	642	371,24	-1,352	ns	630	345,80	-5,795	ns	643	362,88	-1,884	ns
		PS	93	345,65			94	474,40			90	396,42		
D 51	Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais	P	600	346,73	-,905	ns	599	323,62	-7,680	**	614	351,18	-,119	ns
		PS	88	329,28			92	491,71			87	349,74		
E 1	Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos	P	642	352,61	-5,503	**	648	372,66	-,227	ns	649	363,51	-3,532	**
		PS	94	477,05			95	367,47			92	423,81		
E 5	Que os pais descansem e durmam o suficiente	P	646	360,71	-3,294	*	647	344,05	-9,343	*	642	362,16	-,855	ns
		PS	93	434,51			94	556,47			91	380,01		
E 10	Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais	P	653	380,73	-2,651	*	656	361,36	-4,939	**	657	375,14	-,421	ns
		PS	93	322,74			94	474,16			91	369,90		
E 12	Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações	P	653	362,53	-4,352	**	657	349,37	-9,256	**	660	380,87	-2,100	*
		PS	95	456,77			95	564,17			94	353,84		
E 14	Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento	P	623	358,77	-,840	ns	647	355,54	-5,312	**	655	378,04	-1,878	*
		PS	89	340,59			94	477,44			93	349,55		
E 21	Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital	P	651	380,69	-2,875	*	655	365,94	-3,313	*	652	374,61	-,762	ns
		PS	94	319,77				441,39			94	365,82		
E 33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	P	658	374,12	-1,222	ns	658	361,55	-5,453	**	657	381,01	-3,861	**
		PS	95	396,92			95	483,98			92	332,09		
E 35	Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos	P	657	377,75	-,604	ns	652	371,20	-1,053	ns	649	376,95	-3,785	**
		PS	95	367,82			95	393,21			91	324,48		
E 37	Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.	P	657	373,10	-1,068	ns	658	356,86	-6,920	**	658	377,19	-,784	ns
		PS	94	396,24			95	516,49			93	367,59		
E 39	Que a ansiedade dos pais seja minorada	P	651	363,42	-3,681	**	649	353,05	-7,084	**	651	365,50	-3,181	*
		PS	95	442,57			95	512,19			93	421,50		
E 41	Que os pais possam dormir no quarto dos filhos	P	655	389,81	-9,582	**	657	389,32	-6,138	**	654	373,35	-,907	ns

Frases de necessidades			Importância				Satisfação				Independência			
			N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p	N	Mean Rank	Z	p
E 45	Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade	PS	67	233,68	-6,838	**	92	272,80	-6,512	**	89	362,08	-1,349	ns
		P	637	371,03			648	351,41			645	368,50		
		PS	71	206,15			90	499,72			86	347,25		
E 46	Que haja casa de banho e duches para os pais	P	651	383,89	-5,323	**	652	365,70	-2,760	**	646	370,92	-2,041	*
		PS	92	287,90			94	427,58			89	346,82		
E 47	Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	P	581	339,56	-2,073	*	578	312,48	-7,902	**	603	347,62	-1,057	
		PS	87	300,70			92	480,14			88	334,89		
F 20	Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança	P	644	366,38	-964	ns	653	358,97	-5,386	**	651	374,02	-664	ns
		PS	93	387,13			95	481,23			94	365,91		
F 22	Que um enfermeiro (por exemplo do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta	P	639	366,41	-2,17	ns	631	340,69	-7,605	**	649	372,87	-1,196	ns
		PS	94	371,03			94	512,78			91	353,62		
F 23	Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos	P	655	365,80	-3,698	**	659	360,93	-5,800	**	659	382,61	-4,163	**
		PS	95	442,38			95	492,45			93	333,18		
F 25	Que os pais possam ficar com o filho 24 horas por dia, com os filhos se quiserem	P	656	380,95	-3,595	**	657	384,50	-3,952	**	653	376,25	-2,416	*
		PS	93	333,06			95	321,17			91	345,59		
F 27	Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	P	657	375,49	-238	ns	660	376,45	-440	ns	656	380,01	-3,556	**
		PS	94	379,57			94	384,89			91	330,70		
F 28	Que os pais sejam capaz de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização	P	654	385,92	-4,008	**	656	372,81	-1,122	ns	654	382,24	-4,657	**
		PS	95	299,83			95	398,00			92	311,37		
F 30	Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s)	P	583	338,22	-501	ns	590	325,20	-5,909	**	599	348,48	-1,133	ns
		PS	95	347,34			94	451,07			92	329,86		
F 48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo	P	646	371,48	-719	ns	652	352,18	-7,417	**	652	371,84	-861	ns
		PS	92	355,59			94	521,37			88	360,55		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

P- Pais; PS – Profissionais de Saúde

Quadro 21 - Estatísticas descritivas relativas à EEF

Nível	Nº	Itens	n	\bar{X}	MD	S
A	1	Quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha, lido bem com eles.	655	72,25	75	23,05
A	2	Confio na minha capacidade para ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	658	87,19	100	16,73
A	3	Sei o que fazer quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha.	660	71,59	75	19,66
A	4	Sinto que a minha vida familiar está sob controlo.	654	75,26	75	22,79
A	5	Tenho possibilidade de obter informações que me ajudem a melhor compreender o meu filho/a minha filha.	657	70,70	75	24,17
A	6	Penso que consigo resolver os problemas que surgem com o meu filho/a minha filha.	657	70,24	75	20,45
A	7	Quando preciso de ajuda para resolver problemas familiares, sou capaz de a pedir.	659	69,91	75	26,45
A	8	Esforço-me por aprender novas formas de ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	659	85,96	100	17,65
A	9	Quando lido com o meu filho/a minha filha, dou atenção às coisas boas, assim como aos problemas.	657	84,74	100	18,05
A	10	Quando me deparo com um problema com o meu filho/a minha filha, decido o que fazer e depois faço-o.	660	75,37	75	21,37
A	11	Tenho uma noção clara do problema do meu filho/da minha filha.	656	75,41	75	22,16
A	12	Sinto que sou um bom pai / uma boa mãe.	658	88,44	100	15,89
B	13	Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho/a minha filha recebe.	658	74,31	75	22,57
B	14	Sei que passos devo dar quando estiver preocupado/a com os cuidados prestados ao meu filho/à minha filha.	660	68,56	75	21,38
B	15	Certifico-me de que os profissionais compreendem as minhas opiniões sobre os cuidados que o meu filho/a minha filha precisa.	659	68,81	75	21,76
B	16	Sou capaz de tomar decisões acertadas sobre que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	657	70,89	75	20,24
B	17	Sou capaz de colaborar com serviços e profissionais para decidir os cuidados que o meu filho /a minha filha precisa	657	74,50	75	21,97
B	18	Certifico-me de que mantenho um contacto regular com os profissionais que estão a prestar cuidados ao meu filho/a minha filha.	658	77,69	75	20,25
B	19	A minha opinião é importante como a dos profissionais quando se decide que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	659	68,28	75	25,21
B	20	Digo aos profissionais o que penso sobre os cuidados que estão a ser prestados ao meu filho/à minha filha	657	63,20	75	26,40
B	21	Sei quais os cuidados de que o meu filho/a minha filha precisa.	657	66,78	75	21,67
B	22	Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar cuidados para o meu filho/a minha filha e para a minha família.	658	77,88	75	21,17
B	23	Conheço bem o sistema de prestação de cuidados em que o meu filho/a minha filha está inserido/a.	656	66,08	75	22,87
B	24	Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho/a minha filha.	654	59,17	50	27,14
C	25	Sinto que posso contribuir para o melhoramento dos cuidados prestados às crianças na minha comunidade.	657	56,69	50	24,66
C	26	Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças	657	21,04	0	26,18
C	27	Conheço o modo como o sistema de prestação de cuidados às crianças está organizado.	653	36,52	25	26,23
C	28	Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças.	654	47,32	50	24,52
C	29	Ajudo outras famílias a obter os cuidados de que precisam.	656	43,86	50	26,16
C	30	Acredito que eu e outros pais temos influência nos cuidados prestados às crianças.	655	60,41	50	26,21
C	31	Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças.	655	16,67	0	24,98
C	32	Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam.	657	14,87	0	23,67
C	33	Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei.	658	43,08	50	29,89
C	34	Penso que os meus conhecimentos e a minha experiência como pai/mãe podem ser usados para melhorar os cuidados prestados às crianças e às famílias	658	58,81	50	24,44

Legenda A (Família) B (Cuidados prestados ao filho/a) C (Envolvimento na comunidade)

Quadro 22 - Frequências relativas à EEF: Atitudes

Níveis	Nº	Itens	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequente		Muito frequente		Sem resposta		Total	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Família	2	Confio na minha capacidade para ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	3	0,5	-	-	38	5,8	240	36,4	374	56,7	5	0,8	660	100
	4	Sinto que a minha vida familiar está sob controlo.	13	2,0	18	2,7	136	20,6	269	40,8	218	33	6	0,9	660	100
	6	Penso que consigo resolver os problemas que surgem com o meu filho/a minha filha.	7	1,1	13	2,0	213	32,3	289	43,8	135	20,5	3	0,6	660	100
	12	Sinto que sou um bom pai / uma boa mãe.	2	0,3	-	-	39	5,9	218	33	399	60,5	2	0,4	660	100
Cuidados prestados ao filho	13	Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho/a minha filha recebe.	11	1,7	21	3,2	148	22,4	273	41,4	205	31,1	2	0,3	660	100
	19	A minha opinião é importante como a dos profissionais quando se decide que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	19	2,9	46	7	195	29,5	232	35,3	167	25,3	1	0,2	660	100
	24	Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu	53	8	52	7,9	249	37,7	202	30,6	98	14,8	6	1	660	100

Níveis	Nº	Itens	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequente		Muito frequente		Sem resposta		Total	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
		filho/a minha filha.														
Envolvimento na comunidade	25	Sinto que posso contribuir para o melhoramento dos cuidados prestados às crianças na minha comunidade.	40	6,1	66	10	299	45,3	183	27,7	69	10,5	3	0,5	660	100
	30	Acredito que eu e outros pais temos influência nos cuidados prestados às crianças.	32	4,8	71	10,8	257	38,9	182	27,6	113	17,1	5	0,8	660	100
	34	Penso que os meus conhecimentos e a minha experiência como pai/mãe podem ser usados para melhorar os cuidados prestados às crianças e às famílias	26	3,9	72	10,9	293	44,4	178	27	89	13,5	2	0,3	660	100

Quadro 23 - Estatísticas descritiva da EEF: Atitudes

Níveis	Nº	Itens	n	\bar{X}	Md	S
Família	2	Confio na minha capacidade para ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	658	87,19	100	16,73
	4	Sinto que a minha vida familiar está sob controlo.	654	75,26	75	22,79
	6	Penso que consigo resolver os problemas que surgem com o meu filho/a minha filha.	657	70,24	75	20,45
	12	Sinto que sou um bom pai / uma boa mãe.	658	88,44	100	15,89
Cuidados prestados ao filho	13	Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho/a minha filha recebe.	658	74,31	75	22,57
	19	A minha opinião é importante como a dos profissionais quando se decide que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	659	68,28	75	25,21
	24	Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho/a minha filha.	654	59,17	50	27,14
Envolvimento na comunidade	25	Sinto que posso contribuir para o melhoramento dos cuidados prestados às crianças na minha comunidade.	657	56,69	50	24,66
	30	Acredito que eu e outros pais temos influência nos cuidados prestados às crianças.	655	60,41	50	26,21
	34	Penso que os meus conhecimentos e a minha experiência como pai/mãe podem ser usados para melhorar os cuidados prestados às crianças e às famílias	658	58,81	50	24,44

Quadro 24 - Frequências relativas à EEF: conhecimento

Níveis	Nº	Itens	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequente mente		Muito Frequente mente		Sem resposta		Total	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Família	3	Sei o que fazer quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha.	2	0,3	12	1,8	207	31,4	292	44,2	147	22,3	2	0,3	660	100
	5	Tenho possibilidade de obter informações que me ajudem a melhor compreender o meu filho/a minha filha.	12	1,8	44	6,7	169	25,6	252	38,2	180	27,3	3	0,5	660	100
	7	Quando preciso de ajuda para resolver problemas familiares, sou capaz de a pedir.	22	3,3	51	7,7	164	24,8	224	33,9	198	30	1	0,2	660	100
	11	Tenho uma noção clara do problema do meu filho/da minha filha.	9	1,4	18	2,7	144	21,8	267	40,5	218	33	4	0,6	660	100
Cuidados prestados ao filho	14	Sei que passos devo dar quando estiver preocupado/a com os cuidados prestados ao meu filho/à minha filha.	9	1,4	24	3,6	222	33,6	278	42,1	127	19,2	-	-	660	100
	16	Sou capaz de tomar decisões acertadas sobre que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	7	1,1	15	2,3	191	28,9	310	47	134	20,3	3	0,5	660	100
	17	Sou capaz de colaborar com serviços e profissionais para decidir os cuidados que o meu filho /a minha filha precisa	8	1,2	20	3	152	23	274	41,5	203	30,8	3	0,5	660	100
Envolvimento na comunidade	27	Conheço o modo como o sistema de prestação de cuidados às crianças está organizado.	139	21,1	195	29,5	216	32,7	85	12,9	18	2,7	7	1,1	660	100
	28	Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças.	61	9,2	137	20,8	300	45,5	123	18,6	33	5,0	6	1,0	660	100
	32	Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam.	421	63,8	128	19,4	74	11,2	21	3,2	13	2,0	3	0,5	660	100
	33	Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei.	127	19,2	153	23,2	205	31,1	121	18,3	52	7,9	2	0,3	660	100

Quadro 25 - Estatísticas relativas à EEF: conhecimento

Níveis	Nº	Itens	n	\bar{X}	Md	S
Família	3	Sei o que fazer quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha.	660	71,59	75	19,66
	5	Tenho possibilidade de obter informações que me ajudem a melhor compreender o meu filho/a minha filha.	657	70,70	75	24,17
	7	Quando preciso de ajuda para resolver problemas familiares, sou capaz de a pedir.	659	69,91	75	26,45
	11	Tenho uma noção clara do problema do meu filho/da minha filha.	656	75,41	75	22,16
Cuidados prestados ao filho	14	Sei que passos devo dar quando estiver preocupado/a com os cuidados prestados ao meu filho/à minha filha.	660	68,56	75	21,38
	16	Sou capaz de tomar decisões acertadas sobre que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	657	70,89	75	20,24
	17	Sou capaz de colaborar com serviços e profissionais para decidir os cuidados que o meu filho /a minha filha precisa	657	74,50	75	21,97
	21	Sei quais os cuidados de que o meu filho/a minha filha precisa.	657	66,78	75	21,67
	23	Conheço bem o sistema de prestação de cuidados em que o meu filho/a minha filha está inserido/a.	656	66,08	75	22,87
Envolvimento na comunidade	27	Conheço o modo como o sistema de prestação de cuidados às crianças está organizado.	653	36,52	25	26,23
	28	Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças.	654	47,32	50	24,52
	32	Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam.	657	14,87	0	23,67
	33	Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei.	658	43,08	50	29,89

Quadro 26 - Frequências relativas à EEF: Comportamento

Níveis	Nº	Itens	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequente mente		Muito Frequente mente		Sem resposta		Total	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Família	1	Quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha, lido bem com eles.	14	2,1	19	2,9	177	26,8	260	39,4	185	28	5	0,8	660	100
	8	Esforço-me por aprender novas formas de ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	5	0,8	-	-	53	8,0	244	37	357	54,1	1	0,2	660	100
	9	Quando lido com o meu filho/a minha filha, dou atenção às coisas boas, assim como aos problemas.	5	0,8	5	0,8	48	7,3	270	40,9	329	49,8	3	0,5	660	100
	10	Quando me deparo com um problema com o meu filho/a minha filha, decido o que fazer e depois faço-o.	13	2,0	10	1,5	128	19,4	312	47,3	197	29,8	-	-	660	100
Cuidados prestados ao filho	15	Certifico-me de que os profissionais compreendem as minhas opiniões sobre os cuidados que o meu filho/a minha filha precisa.	12	1,8	28	4,2	195	29,5	300	45,5	124	18,8	-	-	660	100
	18	Certifico-me de que mantenho um contacto regular com os profissionais que estão a prestar cuidados ao meu filho/a minha filha.	4	0,6	19	2,9	103	15,6	308	46,7	224	33,9	2	0,3	660	100
	20	Digo aos profissionais o que penso sobre os cuidados que estão a ser prestados ao meu filho/à minha filha	35	5,3	52	7,9	228	34,5	215	32,6	127	19,2	3	0,5	660	100
	22	Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar cuidados para o meu filho/a minha filha e para a minha família.	10	1,5	12	1,8	106	16,1	294	44,5	236	35,8	2	0,3	660	100
Envolvimento na comunidade	26	Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças	337	51,1	153	23,2	118	17,9	32	4,8	17	2,6	-	-	660	100
	29	Ajudar outras famílias a obter os cuidados de que precisam.	92	13,9	146	22,1	286	43,3	95	14,4	37	5,6	4	0,6	660	100
	31	Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças.	401	60,8	127	19,2	86	13	26	3,9	15	2,3	5	0,8	660	100

Quadro 27 - Estatísticas descritivas relativas à EEF: comportamento

Níveis	Nº	Itens	n	\bar{X}	Md	S
Família	1	Quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha, lido bem com eles.	655	72,25	75	23,05
	8	Esforço-me por aprender novas formas de ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	659	85,96	100	17,65
	9	Quando lido com o meu filho/a minha filha, dou atenção às coisas boas, assim como aos problemas.	657	84,74	100	18,05
	10	Quando me deparo com um problema com o meu filho/a minha filha, decido o que fazer e depois faço-o.	660	75,37	75	21,37
Cuidados prestados ao filho	15	Certifico-me de que os profissionais compreendem as minhas opiniões sobre os cuidados que o meu filho/a minha filha precisa.	659	68,81	75	21,76
	18	Certifico-me de que mantenho um contacto regular com os profissionais que estão a prestar cuidados ao meu filho/a minha filha.	658	77,69	75	20,25
	20	Digo aos profissionais o que penso sobre os cuidados que estão a ser prestados ao meu filho/à minha filha	657	63,20	75	26,40
	22	Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar cuidados para o meu filho/a minha filha e para a minha família.	658	77,88	75	21,17
Envolvimento na comunidade	26	Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças	657	21,04	0	26,18
	29	Ajudar outras famílias a obter os cuidados de que precisam.	656	43,86	50	26,16
	31	Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças.	655	16,67	0	24,98

Quadro 28 - Resultados do teste de Mann Whitney relativo à EEF e situação familiar dos pais

	Situação familiar	n	Mean Rank	χ^2	p
EEF - FAMILIA	Casados com ou sem registo	567	323,81	-,774	ns
	Separados/viúvos/divorciados/solteiros	84	340,80		
EEF – CUIDADOS PRESTADOS AO FILHO	Casados com ou sem registo	567	322,88	1,100	ns
	Separados/viúvos/divorciados/solteiros	84	347,05		
EEF ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	Casados com ou sem registo	567	320,22	2,040	*
	Separados/viúvos/divorciados/solteiros	84	365,02		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 29 - Resultados teste Kruskal Wallis relativo à EEF e nível socioeconómico Graffar

	<i>Graffar</i>	n	Mean Rank	χ^2	p
EEF - FAMILIA	Muito bom e bom	291	327,05	22,759	**
	Razoável	255	260,49		
	Reduzido e mau	40	259,84		
EEF – CUIDADOS PRESTADOS AO FILHO	Muito bom e bom	291	313,08	7,757	*
	Razoável	255	273,75		
	Reduzido e mau	40	277,00		
EEF ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	Muito bom e bom	291	308,13	4,426	ns
	Razoável	255	277,84		
	Reduzido e mau	40	286,85		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 30 - Resultados do teste Kruskal Wallis relativo à EEF e escolaridade dos pais

	<i>Graffar</i>	n	Mean Rank	χ^2	p
EEF - FAMILIA	Ensino superior	87	393,79	31,879	**
	Ensino secundário completo	141	370,58		
	Ensino básico	419	293,83		
EEF – CUIDADOS PRESTADOS AO FILHO	Ensino superior	87	368,22	7,054	*
	Ensino secundário completo	141	333,33		
	Ensino básico	419	311,68		
EEF ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	Ensino superior	87	367,14	8,474	*
	Ensino secundário completo	141	341,27		
	Ensino básico	419	309,23		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 31 - Resultados do teste Kruskal Wallis relativo à EEF e a percepção de saúde da criança

	Percepção de saúde da criança	n	Mean Rank	χ^2	p
EEF - FAMILIA	Boa/Muito boa/ótima	384	340,68	8,131	*
	Regular	224	296,57		
	Má	42	340,98		
EEF – CUIDADOS PRESTADOS AO FILHO	Boa/Muito boa/ótima	384	323,89	8,131	ns
	Regular	224	324,48		
	Má	42	345,62		
EEF ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	Boa/Muito boa/ótima	384	328,02	2,140	ns
	Regular	224	328,86		
	Má	42	284,58		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

Quadro 32 - Resultados de teste Kruskal Wallis relativo à EEF e à distância do local de residência dos pais ao hospital

	Distância do local de residência ao hospital	n	Mean Rank	χ^2	p
EEF - FAMILIA	Até 50 Km	525	302,09	6,397	*
	De 51 a 100 Km	51	239,35		
	Igual ou superior a 101Km	17	312,76		
EEF – CUIDADOS PRESTADOS AO FILHO	Até 50 Km	525	299,64	2,593	ns
	De 51 a 100 Km	51	261,90		
	Igual ou superior a 101Km	17	320,62		
EEF ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE	Até 50 Km	525	304,38	13,618	*
	De 51 a 100 Km	51	212,96		
	Igual ou superior a 101Km	17	321,26		

* significativo ao nível $p < 0,05$; ** significativo ao nível $p < 0,001$; ns – não significativo

ANEXO 2

Autorização para a utilização do *Needs Parents Questionnaire*

Elsa Melo

De: "Linda Shields" <L.Shields@hull.ac.uk>
Para: "Guðrún Kristjánsdóttir" <gkrist@hi.is>; "Elsa Melo" <elsamelo@essua.ua.pt>
Cc: "Linda.Shields" <Linda.Shields@ul.ie>
Enviado: quarta-feira, 11 de Maio de 2005 7:58
Anexar: NPQ1staff.doc
Assunto: RE: "Needs of parents of hospitalized questionnaire"

Hi, Elsa, happy to send the staff version. If you see:

Shields L, Hallström I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalised children: comparing parents' and staff's perceptions. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2003, 17: 176-184

it will tell you how we adapted the NPQ for staff.

good luck with the project.

Linda

Linda Shields PhD, FRCNA
 Professor of Nursing Practice & Education
 University of Hull
 Cottingham Rd
 Hull HU6 7RX
 U.K.
 Tel: +44 (0)1482 463326
 Fax: +44 (0)1482 464588

-----Original Message-----

From: Guðrún Kristjánsdóttir [mailto:gkrist@hi.is]
Sent: 10 May 2005 18:01
To: Elsa Melo
Cc: Linda.Shields
Subject: Re: "Needs of parents of hospitalized questionnaire"

Dear Elsa!

Professor Linda Shields, Professor of Nursing Practice and Education, University of Hull, HULL, England has the english version of the NPQ-STAFF - I am sure if you e-mail her she will provide you with her version - you may have to add options to it from the new version of the NPQ.

Professor Shields' e-mail is: linda.Shields <Linda.Shields@ul.ie>

Sinc.

Gudrun

On Þriðjudagur, maí 10, 2005, at 14:24 Atlantic/Reykjavik, Elsa Melo wrote:

Dear Gudrun:

Thank you for the NPQ instrument and yours informations. I'm more confident now.
 You sent two files with the same name, one of them I didn't get open, and other it was ok, is this correct or you want sent another document?
 I need also the adapted version of NPQ for the staff, please send that.

Best wishes

Elsa Melo

Elsa Melo

De: "Guðrún Kristjánsdóttir" <gkrist@hi.is>
Para: "Elsa Melo" <elsamelo@essua.ua.pt>
Enviado: sexta-feira, 5 de Novembro de 2004 11:30
Assunto: Re: "Needs of parents of hospitalized questionnaire"

Dear Elsa!

Thank you for your interest in my NPQ instrument to assess needs of parents. You are welcome to translate the instrument into Portuguese - unfortunately we do not have a version in your language yet. For such a translation you need to have a someone that is fluent in English and Portuguese to translate it into Portuguese and someone other to translate that version back to English. After that it needs to be reviewed of discrepancies in meaning between the two English versions to see whether the Portuguese version as obscured any content. Lastly it needs to be reviewed by at least two parents and later pre tested on at least four parents for clarity and cultural relevance of text and meaning. With the permission you need to adhere to sending me your translation when it is finished and any publications from the studies where the instrument is used.

I will guide you later on how to statistically use the instrument.

Hope this is good for now. I will send you the NPQ in english and some materials when you have sent me a short description of your study plans and your short CV.

Glad to be of your assistance in your doctoral work.

Sincerely

Dr. Gudrun Kristjánsdóttir, Professor
 Director of Child and Family - Pediatric Nursing
 Faculty of Nursing, University of Iceland
 and the Landspítali University Hospital and Children's Hospital
 Eiríksgötu 34, IS-101 Reykjavík, Iceland
 e-mail: gkrist@hi.is
 ph #: +354-525 4960/4973

On Föstudagur, nóv 5, 2004, at 11:19 Atlantic/Reykjavík, Elsa Melo wrote:

Dear Guorun:

I'm a nursing teacher of the Health School of University of Aveiro in Portugal. I'm advancing for a doctoral programme in the area of involvement of parents in pediatric health care. I found the "Needs of parents of hospitalized children questionnaire" and I would like a copy to the parents and staff perceptions of the needs of parents versions if possible, know the procedures for the obtention of the portuguese version, because I need to use it for parents and for nurses in my research

Yours sincerely

Elsa Melo

Escola Superior Saúde Universidade de Aveiro

Campus Universitário de Santiago, 3810-193 Aveiro- PORTUGAL

e-mail: elsamelo@essua.ua.pt

fax:351234401597

ANEXO 3

Autorização para a utilização da *Family Empowerment Scale*

Elsa Melo
Escola Superior Saúde Universidade de Aveiro
Campus Universitário de Santiago, 3810-193 Aveiro- PORTUGAL
e-mail: elsamelo@essua.ua.pt
fax:351234401597

July 29, 2004

Dear Colleague:

This letter confirms our permission to use the **Family Empowerment Scale** in your research. Enclosed is a copy of the instrument and a list of published studies that have used the scale. We're delighted that you are interested in using this scale and hope that you find it useful. We would be very interested to hear about your experiences and findings, particularly with respect to aspects of the scale that might be improved. Good luck with your study.

For further specific or technical information, please contact Dr. Paul Koren at (503) 725-4162 or by e-mail at korenp@rri.pdx.edu.

Best regards,

Denise Schmit
Dissemination Coordinator
Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health
Regional Research Institute
Portland State University
P.O. Box 751
Portland, OR 97207-0751

(503) 725-4175
rtcpubs@pdx.edu

ANEXO 4

Versão final do instrumento de colheita de dados aos pais



***Centro de Estudos
e Investigação em Saúde
da Universidade de Coimbra***

N.º _____

Hospital _____

Serviço _____

Data _____

ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

QUESTIONÁRIO AOS PAIS

2006

QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DOS PAIS

Questionário aos Pais

Leia cuidadosamente as seguintes instruções que lhe indicam como responder ao questionário.

Existem dois conjuntos de perguntas. O primeiro inclui perguntas para responder em relação a algumas frases; o segundo inclui perguntas directas em relação ao questionário e para obter informação adicional a seu respeito e a respeito do internamento do seu filho ou da sua filha.

Quando estiver a responder às perguntas de escolha múltipla, faça uma cruz no quadrado na linha que escolher. As perguntas abertas devem ser respondidas com as suas próprias palavras. Não há respostas certas ou erradas para estas perguntas. Dê por favor respostas francas e sinceras.

Seguem-se exemplos de perguntas e respostas de escolha múltipla.

EXEMPLOS:

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Piscinas exteriores com piscina para crianças	<input checked="" type="checkbox"/>								<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
2. Piscinas interiores com piscina para crianças					<input checked="" type="checkbox"/>							<input checked="" type="checkbox"/>

Note que, neste questionário, para cada frase sobre necessidades há três perguntas (A, B e C) e, portanto, três respostas possíveis.

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Ter um local próprio no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.												
2. Ter reuniões planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.												
3. Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.												
4. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem.												
5. Que eu descanse e durma o suficiente.												
6. Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.												
7. Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.												
8. Que eu receba informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho para poder consultar mais tarde (por ex., motivo para o internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames, e explicações simples deste género).												
9. Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.												

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
10. Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço de acordo com as necessidades dos pais.												
11. Ter uma pessoa no Serviço (um enfermeiro ou um médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.												
12. Que eu tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.												
13. Que eu seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.												
14. Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.												
15. Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho.												
16. Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.												
17. Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por exemplo, refeições, dormir.												
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.												

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
19. Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber.												
20. Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.												
21. Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.												
22. Que um enfermeiro (por exemplo, do Centro de Saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.												
23. Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.												
24. Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança.												
25. Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser.												
26. Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho.												
27. Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura.												
28. Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meus outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização do meu filho.												
29. Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data.												

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
30. Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).												
31. Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.												
32. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.												
33. Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.												
34. Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para meu filho.												
35. Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.												
36. Saber que posso contactar o Serviço depois do meu filho ter tido alta.												
37. Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.												
38. Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.												
39. Que eu me sinta menos ansioso.												
40. Sentir que sou necessário no Serviço.												
41. Poder dormir no quarto do meu filho.												

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
42. Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho.												
43. Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.												
44. Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.												
45. Que eu possa comer com o meu filho no Serviço.												
46. Que haja casa de banho e duchas para os pais.												
47. Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.												
48. Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo.												
49. Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.												
50. Que eu não desespere.												
51. Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem.												

ESCALA DE PODER DA FAMÍLIA

Estas perguntas são sobre várias áreas da sua vida - da sua família, dos cuidados prestados ao seu filho, e da sua comunidade. As perguntas incluem muitas actividades diferentes que os pais podem ou não fazer. Para as perguntas que não se aplicam a si, responda, por favor, “Nunca”. Além disso, sabemos que pode haver outras pessoas envolvidas nos cuidados e nas decisões sobre o seu filho, mas responda, por favor, às perguntas com base na sua própria situação. Se quiser, pode escrever outros comentários no fim.

SOBRE A SUA FAMÍLIA ...	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	MUITO FREQUENTEMENTE
1. Quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha, lido bem com eles.	1	2	3	4	5
2. Confio na minha capacidade para ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	1	2	3	4	5
3. Sei o que fazer quando surgem problemas com o meu filho/a minha filha.	1	2	3	4	5
4. Sinto que a minha vida familiar está sob controlo.	1	2	3	4	5
5. Tenho possibilidade de obter informações que me ajudem a melhor compreender o meu filho/a minha filha.	1	2	3	4	5
6. Penso que consigo resolver os problemas que surgem com o meu filho/a minha filha.	1	2	3	4	5
7. Quando preciso de ajuda para resolver problemas familiares, sou capaz de a pedir.	1	2	3	4	5
8. Esforço-me por aprender novas formas de ajudar o meu filho/a minha filha a crescer e a desenvolver-se.	1	2	3	4	5
9. Quando lido com o meu filho/a minha filha, dou atenção às coisas boas, assim como aos problemas.	1	2	3	4	5
10. Quando me deparo com um problema com o meu filho/a minha filha, decido o que fazer e depois faço-o.	1	2	3	4	5
11. Tenho uma noção clara do problema do meu filho/da minha filha.	1	2	3	4	5
12. Sinto que sou um bom pai / uma boa mãe.	1	2	3	4	5

<i>SOBRE OS CUIDADOS PRESTADOS AO SEU FILHO/À SUA FILHA...</i>	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	FREQUEN- TEMENTE	MUITO FREQUEN- TEMENTE
13. Penso que tenho o direito de aprovar todos os cuidados que o meu filho/a minha filha recebe.	1	2	3	4	5
14. Sei que passos devo dar quando estiver preocupado/a com os cuidados prestados ao meu filho/à minha filha.	1	2	3	4	5
15. Certifico-me de que os profissionais compreendem as minhas opiniões sobre os cuidados que o meu filho/a minha filha precisa.	1	2	3	4	5
16. Sou capaz de tomar decisões acertadas sobre que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	1	2	3	4	5
17. Sou capaz de colaborar com serviços e profissionais para decidir os cuidados que o meu filho /a minha filha precisa	1	2	3	4	5
18. Certifico-me de que mantenho um contacto regular com os profissionais que estão a prestar cuidados ao meu filho/a minha filha.	1	2	3	4	5
19. A minha opinião é importante como a dos profissionais quando se decide que cuidados é que o meu filho/a minha filha precisa.	1	2	3	4	5
20. Digo aos profissionais o que penso sobre os cuidados que estão a ser prestados ao meu filho/à minha filha	1	2	3	4	5
21. Sei quais os cuidados de que o meu filho/a minha filha precisa.	1	2	3	4	5
22. Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar cuidados para o meu filho/a minha filha e para a minha família.	1	2	3	4	5
23. Conheço bem o sistema de prestação de cuidados em que o meu filho/a minha filha está inserido/a.	1	2	3	4	5
24. Os profissionais devem perguntar-me que cuidados é que quero para o meu filho/a minha filha.	1	2	3	4	5

<i>SOBRE O SEU ENVOLVIMENTO NA COMUNIDADE ...</i>	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	FREQUEN- TEMENTE	MUITO FREQUEN- TEMENTE
25. Sinto que posso contribuir para o melhoramento dos cuidados prestados às crianças na minha comunidade.	1	2	3	4	5
26. Entro em contacto com quem faz as leis quando estão em discussão assuntos importantes sobre crianças.	1	2	3	4	5
27. Conheço o modo como o sistema de prestação de cuidados às crianças está organizado.	1	2	3	4	5
28. Tenho ideias sobre o sistema ideal de prestação de cuidados a crianças.	1	2	3	4	5
29. Ajudo outras famílias a obter os cuidados de que precisam.	1	2	3	4	5
30. Acredito que eu e outros pais temos influência nos cuidados prestados às crianças.	1	2	3	4	5
31. Dou a minha opinião aos responsáveis do Ministério como melhorar os cuidados a prestar às crianças.	1	2	3	4	5
32. Sei como fazer para que os responsáveis pelo Ministério e quem faz as leis me oiçam.	1	2	3	4	5
33. Conheço os direitos dos pais e dos filhos previstos na lei.	1	2	3	4	5
34. Penso que os meus conhecimentos e a minha experiência como pai/mãe podem ser usados para melhorar os cuidados prestados às crianças e às famílias	1	2	3	4	5

COMENTÁRIOS

POR FIM AGRADECÍAMOS QUE NOS FORNECESSE ALGUNS DADOS A SEU RESPEITO E A RESPEITO DO SEU/SUA FILHO/A

Ponha uma cruz, na resposta que corresponde ao seu caso, ou complete os espaços

1. Qual é o seu sexo? ☐₁ Feminino ☐₂ Masculino

2. Qual é a sua idade?anos

3. Qual o parentesco com a criança? _____

4. Qual a distância da sua residência ao hospital? _____ Km.

5. O seu agregado familiar é constituído por _____ pessoas

6. Qual é, aproximadamente, rendimento mensal médio do seu agregado familiar, depois dos descontos?

- ☐₁ Até 500 Euros
- ☐₂ De 500 a 750 euros
- ☐₃ De 750 a 1000 euros
- ☐₄ De 1000 a 1500 euros
- ☐₅ De 1500 a 2000 euros
- ☐₆ Superior a 2000 euros

7. Qual a sua situação familiar?

- ☐₁ Casado/a com registo
- ☐₂ Casado/a sem registo
- ☐₃ Solteiro/a
- ☐₄ Viúvo/a
- ☐₅ Divorciado/a
- ☐₆ Separado/a

8. Qual é a sua situação profissional?

- ☐₁ Trabalhador/a por conta de outrem
- ☐₂ Trabalhador/o familiar não remunerado
- ☐₃ Patrão
- ☐₄ Trabalhador/a por conta própria
- ☐₅ Desempregado/a
- ☐₆ Estudante
- ☐₇ Doméstico/a
- ☐₈ Reformado/a.....Profissão quando no activo
- ☐₉ Inválido

9. Qual das seguintes frases descreve melhor a sua profissão?

- ☐1 Executivo; director de empresa, fábrica ou banco; professor; oficial das forças armadas, possuidor de capital
- ☐2 Comerciante, fazendeiro; administrador de empresa; licenciado
- ☐3 Operário especializado ou empregado; capataz; técnico administrativo e auxiliar
- ☐4 Operário sem qualificação; trabalhador rural, vendedor ambulante.
- ☐5 Ajudante de obras; desempregado; pensionista ou reformado; indigente

10. Qual o seu nível de instrução?

- ☐1 Doutorado; licenciado e título universitário ou de curso superior; militar da academia; notário
- ☐2 Instrução secundária completa; bacharelato; instrução universitária incompleta
- ☐3 Instrução secundária incompleta ou equivalente; militar de baixa patente
- ☐4 Instrução primária completa
- ☐5 Instrução primária incompleta; analfabeto

11. Qual a sua fonte principal de rendimento?

- ☐1 Fortuna herdada ou adquirida; rendimentos
- ☐2 Lucro de empresa; quadro superior; honorários de profissão liberal
- ☐3 Salário mensal
- ☐4 Salário quinzenal; diário ou à hora; honorários reduzidos ou irregulares
- ☐5 Donativos; subsídios; pensões; esmolas

12. Qual das seguintes frases descreve melhor a sua casa em relação ao conforto?

- ☐1 Casa ou andar luxuoso com máximo de conforto
- ☐2 Casa ou andar que sem ser luxuoso é espaçoso e confortável
- ☐3 Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado e arejado, com cozinha e wc
- ☐4 Habitação que não tem água canalizada, saneamento ou electricidade; mal construída ou degradada; escassez de iluminação ou ventilação; telhado de madeira ou de zinco
- ☐5 Habitação insalubre de madeira, lata, cartão ou barro; telhado de zinco ou palha

13. Qual das seguintes frases descreve melhor o aspecto do seu bairro?

- ☐1 Residência elegante; zona onde o valor do terreno, casa ou aluguer é elevado
- ☐2 Bairro com ruas largas, casas confortáveis e bem conservadas
- ☐3 Bairro com construções antigas e menos confortáveis, ruas estreitas; bairros comerciais
- ☐4 Bairro operário, populoso, mal dividido, próximo de águas contaminadas, porto ou fábricas
- ☐5 Habitações insalubres suburbanas (bairros de lata); zonas rurais de escasso valor, isoladas

DADOS RELATIVOS AO SEU/SUA FILHO/A

Ponha uma cruz, na resposta que corresponde ao seu caso e dê a sua opinião

14. Qual é o sexo do seu/sua filho/a?

☐₁ Feminino ☐₂ Masculino

15. Qual a idade do seu/sua filho/a? _____

16. Qual foi o último ano de escolaridade que o seu/sua filho/a concluiu? _____ ano

17. Se já teve experiências anteriores com o seu/sua filho/a, no hospital, foi em que serviços?

- ☐₁ Internamento
- ☐₂ Consulta externa
- ☐₃ Urgências
- ☐₄ Outra _____

18. Se já teve internamentos neste hospital:

a) Foram na mesma enfermaria?

☐₁ Sim ☐₂ Não

b) Quanto tempo durou o último internamento? _____

19. O seu/sua filho/a sofre de uma doença crónica ou outra doença há pelo menos 3 meses?

- ☐₁ Sim
- ☐₂ Não
- ☐₃ Não tenho a certeza

20. Qual a doença do seu/sua filho/a? _____

21. De uma maneira geral diria que a saúde do seu/sua filho/a é....

- ☐₁ Má
- ☐₂ Regular
- ☐₃ Boa
- ☐₄ Muito Boa
- ☐₅ Óptima

22. De que modo sente que está a controlar a situação de doença do seu/sua filho/a?

- ☐₁ Não tenho controle sobre a situação
- ☐₂ Sinto que tenho pouco controle
- ☐₃ Sinto que controlo completamente a situação

23. Que oportunidade é que os enfermeiros/profissionais de saúde deste serviço lhe dão para decidir e cuidar do seu/sua filho/a?

- ☐₁ Nenhuma
- ☐₂ Poucas
- ☐₃ Muitas

24. O que entende por envolvimento dos pais nos cuidados de saúde quando um/a filho/a está hospitalizado/a

25. O que acha que poderia ser feito para melhorar o seu envolvimento nos cuidados de saúde do seu/sua filho/a?

26. O que acha que poderia ser feito para melhorar a assistência às crianças durante e após a hospitalização?

27. O seu/sua filho/a está internado no Serviço de _____
Nº _____

MUITO OBRIGADO PELO TEMPO DISPENSADO AO PREENCHER ESTE QUESTIONÁRIO.
POR FAVOR VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES.

ANEXO 5

Versão final do instrumento de colheita de dados aos
profissionais de saúde



***Centro de Estudos
e Investigação em Saúde
da Universidade de Coimbra***

N.º _____

Hospital _____

Serviço _____

Data _____

ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

2006

QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DOS PAIS

Questionário aos Profissionais

Leia cuidadosamente as seguintes instruções que lhe indicam como responder ao questionário.

Quando estiver a responder às perguntas de escolha múltipla, faça uma cruz no quadrado que escolher. Não há respostas certas ou erradas para estas perguntas. Dê por favor respostas francas e sinceras. Das perguntas 52 à 56 responda com palavras suas.

Seguem-se exemplos de perguntas e respostas de escolha múltipla.

EXEMPLOS:

PERGUNTAS	A. Que importância dá a ter fácil acesso a campos desportivos na sua localidade?					B. Na sua opinião, até que ponto os campos desportivos da sua localidade estão a ser bem usados?			C. Apoiaria a construção futura de instalações desportivas?	
INSTALAÇÕES DESPORTIVAS	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	De alguma forma	Nunca	Sim	Não
1. Piscinas exteriores com piscina para crianças.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Piscinas interiores com piscina para crianças.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

- 52 Em média uso a piscina pública
- 52.1 ☐ diariamente
- 52.2 ☒ semanalmente (menos do que diariamente)
- 52.3 ☐ mensalmente (menos do que semanalmente)
- 52.4 ☐ menos do que mensalmente
- 52.5 ☐ nunca

- A pessoa que respondeu a estas perguntas considera ser muito importante ter acesso a piscinas exteriores com piscina para crianças no seu local de residência. Essa pessoa pensa que neste momento os campos desportivos estão a ser usados até certo ponto. Ela apoiaria a construção futura de instalações desportivas semelhantes.
- A pessoa que respondeu a estas perguntas não dá importância a ter acesso a piscinas interiores com piscina para crianças. Neste momento não é oferecido esse tipo de instalações. Essa pessoa não apoiaria a construção futura de instalações desportivas semelhantes.
- O uso médio que essa pessoa faz da piscina pública é semanal.

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização de uma criança?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?			C. Os pais precisariam de ajuda do hospital para superar essas necessidades que identificou?	
FRASE	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	De alguma forma	Nunca	Sim	Não
1. Ter um local próprio na unidade onde os pais possam estar sozinhos.										
2. Ter reuniões planeadas com os pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos filhos.										
3. Que os pais possam fazer perguntas e procurar as respostas.										
4. Embora os pais não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados de enfermagem.										
5. Que os pais descansem e durmam o suficiente.										
6. Que os pais possam contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, para minorar problemas causados pela hospitalização dos filhos.										
7. Que os pais possam encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.										
8. Que os pais recebam informações escritas sobre o estado de saúde dos filhos para que possam consultar mais tarde (por ex., motivo para internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames, e explicações simples deste género).										
9. Que os pais possam perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames aos filhos.										
10. Que haja flexibilidade no trabalho da unidade de acordo com as necessidades dos pais.										
11. Ter uma pessoa na unidade (um enfermeiro ou um médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.										

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização de uma criança?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?			C. Os pais precisariam de ajuda do hospital para superar essas necessidades que identificou?	
FRASE	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	De alguma forma	Nunca	Sim	Não
12. Que os pais tenham oportunidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus próprios sentimentos ou preocupações.										
13. Que os pais sejam aconselhados, durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos.										
14. Que aos pais seja dada a possibilidade de tomarem a decisão final sobre o tratamento que os filhos vão receber, depois de médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento.										
15. Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos.										
16. Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde para ficarem com os filhos.										
17. Que um enfermeiro dê assistência aos pais no sentido de estes tomarem consciência das suas próprias necessidades, por exemplo, refeições, dormir.										
18. Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital.										
19. Que os pais sejam informados sobre todos os tratamentos que os filhos irão receber.										
20. Ter uma pessoa na unidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades da criança.										
21. Que os pais tenham um lugar para dormir no hospital.										
22. Que um enfermeiro (por exemplo, do Centro de Saúde) acompanhe a criança depois da alta.										
23. Que os pais possam participar nos cuidados de enfermagem prestados aos filhos.										

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização de uma criança?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?			C. Os pais precisariam de ajuda do hospital para superar essas necessidades que identificou?	
FRASE	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	De alguma forma	Nunca	Sim	Não
24. Que os pais aprendam e sejam informados sobre como a doença e o seu tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança.										
25. Que os pais possam ficar 24 horas por dia com os filhos se quiserem.										
26. Que os pais não se sintam culpados pela doença dos filhos.										
27. Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura.										
28. Que os pais sejam capazes de explicar aos familiares, amigos e ao(s) outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização.										
29. Que os pais estejam preparados para o dia da alta dos filhos e que sejam informados sobre qualquer alteração dessa data.										
30. Que os pais tenham tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s).										
31. Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames realizados.										
32. Que os pais possam confiar que, embora não estejam presentes, os seus filhos recebem os melhores cuidados médicos.										
33. Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.										
34. Que os enfermeiros contactem e consultem os pais acerca dos cuidados necessários para os filhos.										
35. Que os pais sintam que são importantes ao contribuir para o bem-estar dos filhos.										
36. Que os pais saibam que podem contactar a unidade depois dos seus filhos terem tido alta.										

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização de uma criança?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?			C. Os pais precisariam de ajuda do hospital para superar essas necessidades que identificou?	
FRASE	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	De alguma forma	Nunca	Sim	Não
37. Que os pais recebam assistência e apoio no sentido de tomarem consciência e compreenderem as suas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.										
38. Que os pais recebam informações exactas sobre o estado de saúde dos filhos.										
39. Que a ansiedade dos pais seja minorada.										
40. Que os pais sintam que são necessários na unidade.										
41. Que os pais possam dormir no quarto dos filhos.										
42. Que os pais recebam assistência no sentido de tomarem consciência das necessidades dos filhos.										
43. Que os pais tenham conhecimento de tudo o que está a ser feito aos filhos e porquê.										
44. Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos.										
45. Que os pais possam comer com os seus filhos na unidade.										
46. Que haja casas de banho e duchas para os pais.										
47. Que a criança tenha aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.										
48. Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo.										
49. Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que os pais recebem no hospital.										
50. Que os pais não desesperem.										
51. Que haja no hospital professores, educadores de infância e animadores culturais.										

52. Gostaria de acrescentar mais algum aspecto que considere importante relativamente à hospitalização de uma criança e que não façam parte deste questionário?

53. O que entende por envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas?

54. Que estratégias utiliza para envolver os pais nos cuidados de saúde às crianças?

a) No internamento

b) Após a alta:

55. Em relação ao seu hospital, o que acha que deveria ser feito para **melhorar o envolvimento dos pais** nos cuidados de saúde à criança durante e após a hospitalização?

56. Em relação ao seu hospital, o que acha que deveria ser feito para **melhorar a assistência às crianças** durante a hospitalização?

57. Sou:

- ☐₁ Médico/a Interno/a
☐₂ Médico/a especialista. Qual a especialidade? _____
☐₃ Enfermeiro/a
☐₄ Enfermeiro/a especialista. Qual a especialidade? _____

58. Tenho _____ anos de idade

59. Possui qualificação pediátrica?

- ☐₁ Não ☐₂ Sim Qual? _____

60. Há quantos anos é profissional de saúde? _____

61. Há quantos anos trabalha com crianças? _____

63. Tem filhos? ☐₁ Sim ☐₂ Não

64. É... ☐₁ Homem ☐₂ Mulher

MUITO OBRIGADO PELO TEMPO DISPENSADO AO PREENCHER ESTE QUESTIONÁRIO.
POR FAVOR VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES.

ANEXO 6

Autorização das Comissões de Ética e Conselhos de Administração
para a realização do estudo



HOSPITAL INFANTE D. PEDRO, S. A.
AVEIRO

Avenida Artur Ravara - 3814-501 AVEIRO
Telef. 234 378 300 - Fax 234 378 395
sec-adm@hip.pt
Matrícula na Conservatória do Registo Comercial
de Aveiro, n.º 5846
Capital Social 29.930.000 €
Pessoa Colectiva n.º 506 361 543

Exma. Senhora

Professora Elsa Maria Pinheiro de Melo

Escola Superior Saúde Universidade Aveiro

Campus Universitário de Santiago

3810-193 Aveiro

S/ Ref.ª

S/ Comunicação de

N/ Ref.ª

002159

Aveiro,

08/03/2006

ASSUNTO: **Projecto de Investigação – instrumento de colheita de dados**

Venho por este meio informar que se autoriza a aplicação do instrumento de colheita de dados aos pais das crianças internadas, aos Enfermeiros e Médicos, no Serviço de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro.E.P.E - Aveiro.

Com os melhores cumprimentos e elevada consideração,

O Presidente do Conselho de Administração


(Dr. Luís Carlos Delgado)

Na resposta indicar o número e as referências deste documento. Em cada ofício tratar só de um assunto.



HOSPITAL DE SÃO SEBASTIÃO

Presidente

Dr. Joaquim Correia Gomes
(Juiz no Tribunal da Relação do
Porto)

Vice-Presidente

Prof. Dr. Rui Carrapato
(Dir. Serviço de Pediatria e
Neonatologia)

Restantes Elementos

Dr. Paulo Figueiredo
(Dir. Serviço de Anestesiologia)

Dr. Luís Pedro Tavares
(Assistente Hospitalar de
Medicina Interna)

Dra. Margarida Ornelas
(Administradora Hospitalar)

Enf.ª Anabela Brêda
(Enf. Chefe Núcleo de
Partos/Central de Colheitas)

Padre Fernando Tavares
(Passionista de Santa Maria da
Feira)

Secretariado

Anabela Costa
Tel. 256 379 769
Fax. 256 373 867
acosta@hospitalfeira.min-saude.pt

Ex.ma Senhora,
Prof.ª Elsa Maria de Oliveira Pinheiro Melo
Escola Superior de Saúde da Universidade de
Aveiro
Campus Universitário de Santiago
3810-193 Aveiro

CE-023/06
JG/AC

Data: 2006/05/04

Assunto: "Envolvimento dos Pais nos Cuidados de Saúde de Crianças Hospitalizadas"

Vimos pelo presente informar V.Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do HSS, na sua reunião de 2 de Maio de 2006, deliberou emitir parecer favorável à realização do trabalho de investigação mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

Joaquim Correia Gomes

(Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do HSS)

www.hospitalfeira.min-saude.pt

COMISSÃO DE ÉTICA

HOSPITAL ESPECIALIZADO DE CRIANÇAS MARIA PIA

Aos vinte e sete de Junho de 2006 reuniu a Comissão de Ética do Hospital especializado de Crianças Maria Pia do Porto.

Para apreciação havia uma solicitação de parecer relativamente a trabalhos e projectos de tese de doutoramento e um aditamento a uma solicitação anterior.

Apreciadas e discutidas as situações em apreço, a Comissão deliberou unanimemente no sentido a seguir exposto.

I – Pedido de Parecer subscrito por Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de Melo.

A subscritora solicita autorização para aplicar um instrumento de colheita de dados aos pais das crianças internadas e aos enfermeiros e médicos, nos serviços de internamento e Unidade de Cuidados Intensivos, no âmbito do seu projecto de tese de doutoramento intitulado “Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas”.

Foram claramente esclarecidos os objectivos do trabalho e foi junto um dossier com todos os documentos relevantes, designadamente o projecto de investigação, cópia da inscrição da subscritora em doutoramento, os respectivos instrumentos de colheita de dados e o termo de consentimento livre e esclarecido para os pais e profissionais de saúde.

Tudo visto, deliberou a Comissão o seguinte: tendo em conta os objectivos, métodos e instrumentos de trabalho em causa, e analisada a documentação junta, nada obsta a que a pretensão dos subscritores seja deferida.

Assim, a Comissão decide emitir parecer favorável ao pedido em causa.

O Presidente da Comissão



(Dr. João Morais)

ANEXO 7

Termo de consentimento informado dirigido aos pais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS OU ACOMPANHANTES SIGNIFICATIVOS DA CRIANÇA

Projecto de Doutoramento: Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas

Pesquisador responsável: Prof.^a Elsa Maria Oliveira Pinheiro de Melo

Meu nome é Elsa Melo, sou enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Ordem Enfermeiros N.º 2-E-29340) e professora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Gostaria de contar com a sua participação na investigação que estou a realizar neste hospital. Os objectivos desta investigação são analisar as necessidades dos pais ou acompanhantes de referência e avaliar o *empowerment* sentido pelos pais ou acompanhantes de referência durante a hospitalização da criança. Para tal, preciso da sua colaboração no preenchimento do questionário “Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas”.

Prof.^a Elsa Maria Oliveira Pinheiro de Melo

Eu.....
.....concordo em participar nesta investigação. Estou
consciente que os dados serão mantidos confidenciais.

_____, ____/____/____

ANEXO 8

Termo de consentimento informado dirigido aos profissionais de saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Projecto de Doutoramento: Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas

Pesquisador responsável: Prof.^a Elsa Maria Oliveira Pinheiro de Melo

Meu nome é Elsa Melo, sou enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Ordem Enfermeiros N.º 2-E-29340) e professora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Gostaria de contar com a sua participação na investigação que estou a realizar neste hospital, cujo objectivo principal é identificar a percepção dos profissionais de saúde relativa às necessidades dos pais ou acompanhantes de referência durante a hospitalização da criança. Para tal, preciso da sua colaboração no preenchimento do questionário “ Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas”

Prof.^a Elsa Maria Oliveira Pinheiro de Melo

Eu.....
.....concordo em participar desta pesquisa. Estou consciente
que os dados serão mantidos confidenciais.

_____, ____/____/____